

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTU SENSO EM PSICOLOGIA  
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA**

**Saúde Bucal da criança com Síndrome de Down: Sentidos subjetivos gerados por seus cuidadores.**

**Mestranda: Savanah Borges Araújo Fleury**

Goiânia, 2014

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS

DEPARTAMENTO PSICOLOGIA

MESTRADO EM PSICOLOGIA

**Saúde Bucal da criança com Síndrome de Down: Sentidos subjetivos gerados por seus cuidadores.**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Psicologia sob a orientação da Profa. Dra. Vannuzia Leal Andrade Peres.

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)  
(Sistema de Bibliotecas PUC Goiás)

Fleury, Savanah Borges Araújo.  
F618s Saúde Bucal da criança com Síndrome de Down [manuscrito]  
: sentidos subjetivos gerados por seus cuidadores / Savanah  
Borges Araújo Fleury. – Goiânia, 2014.  
185 f. : il. ; graf. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de  
Goiás, , Programa de Mestrado em Psicologia, 2014.  
“Orientadora: Profa. Dra. Vannuzia Leal de Andrade Peres”.  
Bibliografia.

1. Down, Síndrome de. 2. Cuidadores. 3. Subjetividade. I. Título.

CDU 159.9.018.2(043)

Goiânia, agosto de 2014

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS- GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO  
STRICTO SENSU EM PSICOLOGIA  
Folha de Avaliação

Savanah Borges Araújo Fleury

**Saúde Bucal da criança com Síndrome de Down: Sentidos subjetivos gerados por seus cuidadores.**

**BANCA EXAMINADORA**

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vannuzia Leal Andrade Perez/ PUC GO (Presidente da Banca)

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Adriana Bernardes Pereira/ PUC GO ( Membro efetivo)

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina Vianna Moreira dos Santos /UNIP GO ( Membro convidado)

Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Sebastião Benício da Costa Neto/ PUC GO (Membro Suplente)

## AGRADECIMENTOS

A Deus e Nossa Senhora que iluminou os meus caminhos durante essa caminhada, o que seria de mim sem a fé que tenho neles.

Aos meus amados pais que de maneira especial iluminaram os meus pensamentos me levando a buscar cada dia mais conhecimento. Mãe, obrigada pela paciência, amor, cuidado e por todas as palavras de consolo e motivação. Pai, obrigada por ser esse meu querido mestre, fonte de inspiração, mentor e incentivador de todos os dias, me ajudando a enfrentar as dificuldades da vida com sabedoria e fé.

Agradeço meu querido esposo por sua compreensão e por sempre me incentivar a seguir adiante mesmo quando as forças se esvaíam.

Ao amigo Jonas Henrique, cirurgião dentista, competente profissional com o qual divido informações, emoções e motivações no trabalho com os pacientes especiais.

Aos familiares e amigos por acreditarem sempre e por me perdoarem dos momentos ausentes .

Ao Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Sebastião Benício que me conduziu para o mestrado em psicologia

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Vannuzia que me acolheu carinhosamente, me orientou com firmeza na Teoria Histórico-Cultural de Vygotski e subjetividade de González Rey.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Adriana que aceitou participar da banca de qualificação e atenta aconselhou em algumas passagens da mesma.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cristina que conheci na banca do Mestre Wadson e com muito carinho aceitou participar dessa minha conquista com seus conselhos.

## Resumo

Esta dissertação tem como objeto de estudo o cuidador (pai ou mãe) de crianças com Síndrome de Down. O objetivo principal do trabalho é compreender os sentidos subjetivos que este cuidador (pai ou mãe) gera em relação à saúde bucal de seu filho com Síndrome de Down e à saúde em geral. A criança com Síndrome de Down é vista em seus limites biológicos, odontológicos e psicológicos. Para compreender o desenvolvimento humano de tal sujeito com Síndrome de Down, a dissertação recorre à Teoria do Desenvolvimento Humano de Vygotski. Para este autor o desenvolvimento humano de uma criança especial segue os mesmos princípios que o de uma criança comum, só que a criança especial atinge seu desenvolvimento por caminhos indiretos. Por outro lado, o cuidador será analisado enquanto gera sentidos da saúde bucal em sua interação com a criança especial, com a equipe profissional, com sua família e sociedade em geral. O autor usado para se concretizar tal análise será González Rey, que há vinte anos, esta construindo a teoria da subjetividade dentro dos parâmetros da escola histórico-cultural vygotskiana, e que tem como um de seus pilares o sentido subjetivo. A metodologia usada para tal tipo de estudo é a qualitativa, enquanto um conjunto de regras epistemológicas que defende o caráter construtivo interpretativo do conhecimento. O instrumento utilizado para coleta de dados foi o dos sistemas conversacionais, nos quais o diálogo temático é realizado como complemento. A principal conclusão do trabalho é que a cuidadora da criança com Síndrome de Down, na vivência com a síndrome de seu filho, transformou e está transformando, seus sentidos subjetivos tanto da saúde bucal, quanto da saúde geral de sua criança.

Palavras Chaves – Síndrome de Down, cuidador, sujeito, subjetividade, sentidos subjetivos.

## Abstract

This dissertation has as the objective of study, the caretaker (mother or father) of children with the Down's Syndrome. The main objective of this work is to understand the subjective sense which this caretaker (father or mother) develops concerning the buccal health of their child with the

Down's Syndrome and general health. The child Down's Syndrome is seen within their biological, odontological and psychological limits. To understand the human development of such a person with the Down's Syndrome, the dissertation applies to Vygotsky's Human Development Theory. For this author, the human development of a handicap child follows the same principles of a normal child, the only thing about the indirect ways. On the other hand, the caretaker will be analyzed while the senses of buccal health are developed with their interaction with the handicap child, together with a professional team, their family and society in general. The author who will be employed to accomplish such analysis will be Gonzalez Rey, who, for twenty years, has been constructing the subjective theory within the parameters of the Vygotskian historic cultural school, and which has one of its main pillar the subjective sense. The qualitative methodology has been used for such study, while a whole set of epistemological rules defend the constructive interpretative knowledge character. The instrument which was used to collect the data was the conversational system, of which, the thematic dialog is accomplished as a complement. The main conclusion of the work is that the caretaker of a child with the Down Syndrome, living with their child's syndrome, transformed or is transforming, their subjective feelings as to the buccal health to the child's general health.

Key Words: Down's Syndrome; caretaker, citizen subjectivity, subjective feelings.

## Lista de Quadros

<b>Quadro 01</b> - Os ciclos de vida, suas características e as tarefas a cumprir.....	79
<b>Quadro 02</b> - Os ciclos de vida em famílias populares.....	82



## Lista de Figuras

<b>Fig. 1</b> _ SD: Características faciais .....	29
<b>Fig. 2</b> _ Orelhas pequenas e muito dobradas.....	29
<b>Fig. 3</b> _ Clinodactilia do quinto dedo.....	29
<b>Fig. 4</b> _ Distância aumentada entre o primeiro e o segundo dedo dos pés.....	30
<b>Fig. 5</b> _ Pregas epcânticas.....	31
<b>Fig. 6</b> _ Ciclos de Vida Ampliados.....	83

## Sumário

INTRODUÇÃO .....	14
Objeto de estudo, problema e hipótese: .....	21
Objetivos .....	21
Objetivo Primário .....	21
Objetivos Secundários.....	22
Capítulo 1: Definindo a Síndrome de Down: Considerações Médicas e Odontológicas. ...	24
1.1 Considerações médicas.....	27
1.1.1 Nível intelectual .....	32
1.1.2 Linguagem .....	33
1.1.3 Memória.....	33
1.1.4 Atenção .....	34
1.1.5 Funções Executivas (FE) .....	34
1.1.6 Aspectos comportamentais e socioafetivos do fenótipo neuropsicológico de crianças com SD .....	34
1.2 Aspectos bucais e implicações odontológicas .....	35
Capítulo 2 Desenvolvimento Humano do ponto de vista Psicológico.....	43
2.1 Desenvolvimento Humano de todos nós .....	43
2.2 O desenvolvimento humano das pessoas com Deficiências.....	55
Capítulo 3. Família, cuidador e sua subjetividade .....	59
3.1 A família e o cuidado .....	59

3.1.1 A família brasileira: da família colonial à modernidade, da família patriarcal às novas configurações .....	62
3.1.2 A família: conceitos e definições, funções .....	67
3.1.2.1 Conceitos e definições .....	67
3.1.2.2 Funções da Família.....	70
3.1. 3. Teorias que explicam o desenvolvimento da família e o ciclo vital .....	74
3.1.3.1. Teorias que explicam o desenvolvimento da família ou a dinâmica familiar.....	74
3.1.3.2. O Ciclo Vital .....	77
3.2 A subjetividade do Cuidador .....	78
Capítulo 4. Métodos.....	86
4.1 Os processos de construção da informação .....	86
3.1.1 Cenário e Procedimento da Pesquisa.....	88
4.1.2 Instrumentos.....	89
4.1.3 Participantes ou sujeitos da pesquisa.....	90
4.1.4 Construções da Informação – análise e interpretação. ....	91
4.1.5 Considerações Éticas – O projeto frente à Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012.....	93
4.1.5.1 Critério de Inclusão: .....	93

4.1.5.2 Critério de Exclusão: .....	93
4.1.5.3 Riscos:.....	93
4.1.5.4 Benefícios: .....	93
4.1.5.5 Ressarcimento: .....	94
4.1.5.6 Indenização: .....	94
4.1.5.7 Privacidade e Confidencialidade .....	94
4.1.6. Desfecho do estudo .....	94
4.1.6.1 Desfecho Primário .....	94
4.1.6.2 Desfecho Secundário: .....	95
4.2 Resultados e Discussão.....	95
4.2.1 Disposição para participar da pesquisa- A cuidadora M, mãe de Vi e sua participação.....	95
4.2.2 A Cuidadora e sua Família – M e sua família.....	97
4.2.3 O nascimento da Vi, criança especial e complicações médicas.....	100
4.2.3.1 M e o nascimento da Vi, criança especial.....	100
4.2.3.2 M e as primeiras complicações médicas da Vi .....	104
4.2.4 A cuidadora M, sua criança especial Vi e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) .....	105

4.2.5 Rotina da família quebrada pelo nascimento da criança especial – M descrevendo a família depois do nascimento da Vi .....	107
4.2.6 Saúde Odontológica – M saúde e cuidados odontológicos com a Vi .....	109
4.2.6.1 M e os dentes da Vi .....	109
4.2.6.2 Rotina Odontológica.....	111
4.2.7 A saúde da criança especial hoje.....	113
4.2.7.1 Saúde em Geral - M falando da Vi.....	113
4.2.7.2 A cuidadora e sua criança hoje- M e a Vi.....	115
4.2.7.3 Expectativa quanto à vida futura – M falando da Vi hoje .....	116
4.2.8 Educação Formal – M e a escola da Vi .....	117
4.2.9. Sujeito, produção de sentidos e subjetividade .....	120
CONCLUSÃO.....	127
REFERÊNCIAS .....	131
ANEXO 1 .....	143
ANEXO 2 - Os ciclos de vida em famílias populares .....	146
APÊNDICE - A .....	148
APÊNDICE B.....	151
APÊNDICE C - ENCONTRO COM A FAMÍLIA DE VI .....	152

## INTRODUÇÃO

Formada há quase seis anos em Odontologia, iniciei meus trabalhos com pacientes portadores de necessidades especiais em 2009, quando conheci o projeto GEPETO (Grupo de Estudos de Pacientes Especiais em Tratamento Odontológico).

O GEPETO é um projeto de ação social e prestação de serviços desenvolvido na Faculdade de Odontologia (FO) da UFG (Universidade Federal de Goiás) que tem por objetivo a atenção odontológica holística, educativa, preventiva e curativa para Pacientes Portadores de Necessidades Especiais (PPNE), bem como a interação da FO com os profissionais e acadêmicos interessados em atualizar-se.

O GEPETO destaca-se como centro de referência especializado para inclusão destes pacientes no processo de promoção de saúde, estando nos moldes do Estatuto da Criança e do Adolescente, bem como da Constituição Federal em seus artigos 11 e 227, respectivamente (UFG, 2014). Consideramos PPNE todo paciente que possua qualquer alteração ou condição simples ou complexa, momentânea ou permanente de etiologia física, mental, biológica e/ou comportamental, que requer tratamento, protocolo e abordagem específica (Haddad, 2007).

Dentre a diversa variedade de pacientes que tive contato no projeto, me deparei, com certa frequência, com crianças portadoras da Síndrome de Down (SD), uma condição genética que se caracteriza pela presença de um cromossomo 21 a mais nas células do indivíduo portador, acarretando um variável grau de retardo em seu desenvolvimento físico e mental. Essas crianças se apresentavam ao atendimento acompanhadas de seus responsáveis, que geralmente eram a mãe e/ou pai. Antes do atendimento clínico, as crianças passavam por uma anamnese e preenchimento de ficha clínica respondida por seus responsáveis. As informações variavam desde nome, idade, endereço e informações gerais sobre os responsáveis, até perguntas mais complexas como, histórico de doença geral, pregressa e de atendimento odontológico.

Após algum tempo estagiando no projeto e muitas fichas preenchidas, pude perceber que esses cuidadores possuíam uma boa bagagem de conhecimentos frente à

saúde física geral dessas crianças portadoras da SD, mas pouquíssima informação quanto à saúde bucal das mesmas. Grande parte das famílias procurava o projeto por indicação de outros pais e cuidadores, poucas sabiam o que realmente acontecia ali e porque seus filhos necessitavam de um atendimento especial.

A presença do material genético extra desenvolve no indivíduo portador da SD, características específicas, desenha traços físicos particulares, mexe com a estrutura biológica da criança acarretando problemas médicos e odontológicos relevantes, dentre outros.

Os traços físicos das crianças com SD são bastante conhecidos; o portador possui face achatada, ponte nasal baixa, maxilar achatado e fenda palpebral oblíqua, o que lhes dão o conhecido aspecto oriental. Ainda dentre as características físicas destacam-se as orelhas pequenas e muito dobradas, pescoço curto, largo e com excesso de pele, mão e pés largos e curtos, prega palmar transversa única, dedo polegar afastado dos demais, baixa estatura e obesidade.

Cerca de 40% dos indivíduos com SD possuem cardiopatias congênitas o que nos chama atenção para um cuidado médico especial desde o nascimento. Estima-se que de 3 a 7,5% destes pacientes possuam algum defeito no tubo digestivo assim como maior susceptibilidade para desenvolver infecções gástricas, respiratórias e urinárias devido a deficiência imune do sistema de linfócitos T (Schwartzman, et al., 1999). Destaca-se ainda, dentro das implicações médicas, maior risco de desenvolvimento de leucemia e hipotireoidismo, grande responsável pela obesidade.

Atrasos nos marcos do desenvolvimento motor são perceptíveis já durante os primeiros meses de vida, atrasos na função motora, desenvolvimento cognitivo e aquisição da linguagem também estão presentes, entretanto, há grande variação individual nestes aspectos.

Diante das considerações feitas, observou-se que os pais das crianças com SD receberam as primeiras informações sobre a saúde geral da criança, do médico obstetra ou de um médico para os quais foi encaminhada, assim que se constatou a presença da síndrome.

Parte dos pais alega que essas informações não foram bem transmitidas, o que, a princípio, acarretou no aumento da ansiedade e das preocupações quanto aos problemas

futuros da criança. Os sentimentos dos genitores ao receber a notícia do diagnóstico e confirmação da SD podem aparecer de formas variadas (Regen & cols., 1993) e de reações diferentes entre mães e pais (Glat & Duque, 2003; Minnes, 1998). O momento do diagnóstico e a primeira notícia da síndrome é considerada de grande importância para a aceitação dos pais e futuras interações familiares, podendo inclusive gerar desequilíbrios nas estruturas familiares futuras, portanto é de grande valia considerar um melhor preparo dos profissionais que atendem estes tipos de crianças, não só no campo técnico, mas em lidar com as angústias dessas famílias (Brunhara & Petean, 1999).

Minhas observações em relação ao comportamento das famílias se estenderam além do projeto GEPETO. Após dois anos de formada, montei meu próprio consultório e passei a atender pacientes especiais sempre que procuravam ajuda. Também em meu consultório, a frequência de pacientes com SD era maior do que outros tipos de pacientes especiais, com mais liberdade, pude questionar ainda mais as famílias desses pacientes quanto ao grau de interesse dos mesmos pela saúde bucal de seus filhos e como e quando esse interesse tinha começado.

Meus questionamentos foram levados, também, para colegas de trabalho, e, através de minhas pequenas observações pude perceber que a maioria dos cirurgiões dentistas, mesmo os que trabalham com pacientes especiais, possuem uma formação mecanicista, positivista que pode velar o interesse por questões de desenvolvimento psicológico e dinâmicas familiares, presentes em disciplinas na área de humanas, como a psicologia. Esse seria um dos principais interesses desse projeto, integrar as disciplinas e levar para os colegas odontólogos, a importância do atendimento multidisciplinar, bem como, do atendimento integrado aos conceitos da psicologia.

Foi com muitas pesquisas bibliográficas, conversas com professores e profissionais da área, tanto psicólogos quanto cirurgiões dentistas que surgiu a ideia de uma pesquisa onde se adentrasse um pouco na vida dessas famílias, para entender mais profundamente sua dinâmica e os sentidos subjetivos gerados por elas frente à saúde bucal de suas crianças especiais.

Escolhi sujeitos portadores da SD por sua frequência no consultório e porque os familiares destas crianças se apresentarem mais receptivos e conscientes de novas possibilidades e pesquisas que venham melhorar a qualidade de vida de seus filhos.



A SD constitui uma das causas mais frequentes de deficiência mental no mundo. Não existem ainda, estatísticas precisas em relação à quantidade de pacientes portadores da SD tanto no mundo quanto em nosso país. No último Censo, em 2010, 23,9% dos entrevistados declararam possuir alguma deficiência, sendo que 2.617.025 declararam ter deficiência intelectual. Se for feita uma estimativa com base na relação de 1 para cada 700 nascimentos de bebês com SD (estimativa aceita nos meios acadêmicos), pode-se chegar ao número de 270 mil brasileiros com a síndrome, levando-se em conta a população brasileira (Movimento Down, 2013).

Como foi colocado anteriormente, os pais dessas crianças com SD, geralmente possuíam algum conhecimento sobre a saúde geral de sua criança, mas poucos possuíam alguma informação frente sua saúde bucal. Peculiares à síndrome e também presentes em outras patologias, a cavidade bucal do portador da SD possui características bastante relevantes quando nos referimos à saúde bucal. Observa-se nestes pacientes o hipodesenvolvimento do terço médio da face, com presença de pseudo – prognatismo, palato duro menor e ogival e maxila ligeiramente menor, desenvolvendo nestes pacientes problemas ortodônticos como mordida cruzada anterior e posterior e oclusão em classe III de Eagle.

Algumas anomalias dentárias merecem destaque, observa-se a presença de hipodontia e oligodontia, microdontia, hipocalcificação do esmalte, fusão e germinação. Dentes conóides e aumento do tamanho da coroa dos molares também podem ser observados, uma leve inclinação da face oclusal para lingual muitas vezes presente pode dificultar alguns procedimentos restauradores. Em virtude da deficiência do sistema auto imune, os portadores da SD possuem alta prevalência e maior susceptibilidade aos problemas periodontais podendo a periodontite ser observada desde a infância e ser a principal causa da perda dental entre esses pacientes, desde dentes decíduos bem como de dentes permanentes. Estima-se que nas populações com menos de 30 anos a gengivite e a periodontite chega a atingir cerca de 96% dos indivíduos tanto pela presença das alterações imunes bem como pela deficiência mental e motora destes pacientes.

É importante destacar que apesar da alta incidência de doença periodontal, os portadores da SD possuem baixa incidência de cárie. Estes dados se devem a vários fatores, incluindo o aumento da capacidade tampão da saliva e a tendência destes

portadores ao bruxismo, distúrbio esse que transforma as superfícies oclusais dos dentes em regiões lisas e sem fissuras dificultando o acúmulo de placa bacteriana (Haddad, 2007).

Frente a uma maior expectativa de vida, nos dias de hoje, do portador da SD, o monitoramento destes indivíduos é importante, não só para que se entenda seu mecanismo fisiológico, mas também para que se possa garantir uma melhor qualidade de vida para esses pacientes (Danielski, 2002).

Quanto mais longa a vida média desses indivíduos, mais importante se torna o conceito de qualidade de vida, sendo assim, a promoção de saúde dos mesmos se torna imprescindível, pois promover a saúde significa conferir sensações de ausência de dor, bem estar físico-psico-social e auto estima positiva. Uma boa saúde bucal influencia algumas destas metas, pois elimina dores oro-faciais, melhora a mastigação, facilita a ingestão/digestão e comunicação (sorrir e falar), aumenta a autoestima e diminui o número de doenças (Werner, 1998).

A saúde bucal (SB) é um componente indissociável da saúde geral, cabe ao cirurgião – dentista, conhecer e construir um vínculo de confiança com o cuidador do paciente com necessidades especiais, a fim de compreender o valor e a importância dada pela família à saúde bucal, bem como intervir, elucidando a importância da saúde bucal para esses pacientes como fator determinante de uma boa saúde geral.

O projeto tem como principal interesse compreender os sentidos subjetivos gerados por essas famílias em relação à saúde bucal para que de certa forma, nós, cirurgiões dentistas, possamos intervir na dinâmica das famílias, gerando um maior interesse das mesmas quanto à saúde bucal e conseqüentemente levar para essas casas mais saúde, qualidade de vida.

Tem sido bastante explorado na literatura, o quanto as pessoas se preocupam com a saúde bucal e como sua condição afeta suas vidas. Acredita-se que a auto percepção das condições bucais variam de acordo com a classe social, nível econômico, grupos etários e sexo, onde a saúde bucal pode influenciar de diferentes formas na qualidade de vida desses indivíduos. Para pessoas com nível social mais baixo a relação entre saúde bucal e qualidade de vida pode não ser tão significativas ainda, uma vez que tem outras preocupações mais urgentes, enquanto que indivíduos de classes mais altas percebem a saúde bucal como fator determinante de boa saúde geral. Isso nos mostra

que entre os indivíduos existem diferentes percepções em relação à saúde bucal e que esta nem sempre é fator determinante de boa qualidade de vida (MacGrath, 2004).

Pode-se considerar que nas famílias de portadores de SD o mesmo acontece, por possuírem diferentes graus de instrução e níveis sociais variados, a saúde bucal pode ser significada de diversas maneiras, cada qual dentro de sua realidade.

Acerca dessa visão, de sentidos subjetivos, este projeto encontrou na teoria da subjetividade de González Rey (2009), sua base teórica de pesquisa e metodologia. O autor coloca:

Nenhuma experiência vivida é portadora de uma significação psicológica universal pelo seu caráter objetivo, toda experiência toma sentido subjetivo a partir de seus efeitos colaterais sobre uma pessoa ou um grupo, efeitos esses que não estão na experiência, mas naquilo que a pessoa ou grupo produz no processo de viver essa experiência, a que se organiza nas configurações subjetivas específicas que emergem no processo (p.18).

Após muitas leituras sobre a teoria da Subjetividade do autor, refleti acerca de alguns porquês com os quais me deparei quando questionava algumas famílias em meu consultório. Durante o tratamento, o interesse e a dedicação eram totais, tanto da família quanto da criança; muitas destas crianças quando seis meses depois, retornavam para revisão, algumas delas, possuíam problemas ainda maiores que os corrigidos anteriormente, outras se encontravam com uma saúde bucal impecável. Foi através das leituras que pude perceber, de maneira mais incisiva que, famílias geravam sentidos e significados diferentes para a saúde bucal e sua manutenção, e que esses sentidos se davam através de um processo longo e complexo.

Considera-se a família como um espaço de aprendizado dos cuidados prestados à criança, cuidados estes que aprendidos e vivenciados no contexto familiar surgem como uma rede de suporte básico no cotidiano do cuidar da criança seja ela portadora de necessidades especiais ou não. Em nosso estudo procurou-se identificar na família, qual membro realiza o papel de cuidador do paciente com SD focando principalmente nos pais (pai e mãe da criança), inclusive identificando, quando mais de um, o cuidador que lidera as decisões em relação aos cuidados de saúde bucal e geral.

Alguns autores sugerem que na organização familiar comum a mãe é quem fica encarregada da maior parte dos cuidados da criação e educação das crianças na primeira infância, cabendo ao pai o trabalho para garantir a renda da família. Em geral a mãe cuida daquilo que a criança come, bebe, quando deve dormir e o que deve vestir, portanto quando a criança adoece, ela é quem fica responsável por levá-la ao serviço de saúde, adotando medidas preventivas ou curativas, de acordo com seu saber e experiência de vida (Brunhara & Petean,1998; Romanelli,1995). A promoção da saúde infantil depende de uma variedade de tarefas relegadas ao nível de tarefas domésticas, compreender a dinâmica da família e a quem se dirigir para devidas orientações tanto curativas quanto preventivas é papel do cirurgião dentista. Inserir na rotina familiar a importância da saúde bucal bem como as ações preventivas responsáveis por sua manutenção depende de uma profunda compreensão dos sentidos subjetivos gerados por essas famílias, mais especificamente pelo cuidador (mãe e/ou pai) do paciente com SD, acerca da saúde bucal e seu grau de relevância para o paciente.

González Rey (2011) faz uma importante colocação em relação à prevenção e promoção da saúde:

Tanto os processos de prevenção quanto de promoção de saúde precisam atuar sobre configurações subjetivas dos comportamentos atuais dominantes nas pessoas e na população. Muitas das rotinas cotidianas das pessoas são produções subjetivas que foram naturalizadas pelas pessoas e sociedades e, como resultado desse processo, são muito resistentes à mudança. Elas não aparecem nos focos atuais priorizados pela pessoa em sua vida, o que dificulta muito a transformação desses comportamentos (p.45).

Esta dissertação tem como objeto de estudo pesquisar o cuidador da criança com SD e suas famílias, procurando compreender e interpretar, através de suas expressões os sentidos subjetivos gerados pelo cuidador acerca da saúde bucal desta criança baseando-se na teoria da subjetividade de Fernando González Rey e seu conceito de sentidos subjetivos.

É de meu interesse como pesquisadora, compreender o complexo processo de constituição dos sentidos subjetivos em relação à saúde bucal da criança com SD, para tentar de alguma maneira, intervir na constituição dos mesmos, para que famílias sem

interesse em promover saúde bucal possam desenvolver sentidos novos em relação à ela. Acredito que esse projeto, além de acrescentar às famílias estudadas educação em saúde bucal, gerará uma maior qualidade de vida, tanto da criança especial quanto da família de maneira geral, visto que o trabalho será dinâmico e envolverá todos os membros da família.

A pesquisa visa melhorar ainda essa visão mecanicista da odontologia, abrindo caminhos para um tratamento odontológico mais humano, onde o paciente é visto como um todo, composto de corpo e mente, onde o indivíduo não se separa do coletivo e menos ainda do social. E por último, mas não menos importante, trazer a necessidade de o PPNE ser visto como pessoa humana, como cidadão, ativo e presente no mundo.

### **Objeto de estudo, problema e hipótese:**

O cuidador (pai ou mãe) do paciente com SD é o objeto de estudo. Quais os sentidos subjetivos gerados pelo cuidador, na interação com sua criança especial, tanto no campo da saúde bucal, quanto da saúde geral, é o problema principal da pesquisa.

Como este estudo é de caráter descritivo e construtivo-interpretativo, não pretende testar hipóteses, mas construir zonas de sentido sobre o problema que estuda, uma vez que a organização da realidade estudada é processual, complexa, interativa e histórica (González Rey, 2010).

### **Objetivos**

#### **Objetivo Primário**

Compreender os sentidos subjetivos gerados pelos cuidadores (pai e mãe) da criança (0 a 7 anos) com SD, em relação à saúde bucal de seu filho especial.

## **Objetivos Secundários**

1. Verificar, desde o nascimento até o momento, a importância que os pais deram à saúde bucal do filho e ao desenvolvimento geral da criança.

2. Descrever a história da criança com SD do ponto de vista dos pais e como eles se organizaram para entender as necessidades de seu filho.

3. Interpretar que sentidos subjetivos os pais geraram, em relação à saúde bucal da criança no processo de convivência.

A dissertação será estruturada da seguinte maneira:

Será apresentada por uma Introdução contendo o histórico da pesquisa, justificativa, tema, problema da pesquisa, objeto de estudo e objetivos do trabalho. Seguirão três capítulos.

No Capítulo 1 a autora descreverá a SD em seus aspectos médicos, odontológicos. Esse capítulo visa detalhar a SD em suas características principais, afim de levar maior conhecimento aos profissionais da saúde (médicos, odontólogos, terapeutas, etc) para que os mesmos possam atender esses pacientes com maior segurança e bem estar destes.

No Capítulo 2, a autora adentra os aspectos psicológicos do desenvolvimento humano, tendo em vista uma compreensão mais profunda do desenvolvimento humano de todos nós e do PNE. A pesquisadora, trabalha neste momento o ponto de vista de Vygotski e seu trabalho com deficientes, a defectologia. Vem também, através deste autor, mostrar as origens da Teoria da Subjetividade de Fernando González Rey e como o mesmo evolui e tenta avançar nos conceitos de subjetividade e sentido.

No Capítulo 3 a autora fará uma incursão reflexiva sobre a família brasileira em seus aspectos históricos, antropológicos, psicossociais e seus novos arranjos, uma vez que o sujeito do estudo é o pai ou mãe de crianças com SD e seus sentidos subjetivos produzidos na convivência com os mesmos. Como é na interação familiar que as crianças produzem subjetividades, este capítulo abordará, do ponto de vista do psicólogo González Rey, que sobre este tema sobre o qual desenvolveu muitas reflexões nestes últimos 20 anos.

O Capítulo 4 será dedicado à Metodologia proposta para este estudo. As transcrições das informações, a análise e interpretação dos resultados, e a discussão do mesmo, completarão este capítulo.

A Conclusão fechará o conteúdo do trabalho, demonstrando que os objetivos propostos foram atingidos.

## **Capítulo 1: Definindo a Síndrome de Down: Considerações Médicas e Odontológicas.**

Neste capítulo a autora pretende descrever as características médicas e odontológicas que a criança portadora de Síndrome Down pode apresentar ao longo de sua vida

A Síndrome de Down (SD) constitui uma das causas mais frequentes de deficiência mental no mundo, acometendo cerca de 1:700 nascimentos. Os primeiros relatos científicos da síndrome datam do século XIX, todavia crianças com SD foram retratadas em pinturas de Andrea Mantegna (1431-1506) e Jacobs Jordaens (1539-1678) muito antes de a síndrome ser reconhecida como manifestação clínica com o trabalho de John Langdon Down em 1866. Influenciado pelos conceitos evolucionistas da época, Langdon Down acreditava na existência de raças superiores, sendo a deficiência mental uma das características principais de raças inferiores. Denominou a condição clínica observada como idiotia mongoloide relatando - a em seu trabalho da seguinte maneira:

A grande família Mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que são filhos dos mesmos pais... O cabelo não é preto, como em um Mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com fissuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz, pequeno. A pele, ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente. É difícil acreditar que se trate de um europeu, mas pela frequência com que estas



características são observadas, não há dúvida de que estes aspectos étnicos resultam de degeneração. O tipo de idiotia Mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congêntos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais (Down, 1886, p259-262).

O termo mongolismo foi amplamente utilizado para denominar a síndrome, assim como imbecilidade mongolóide, idiotia mongolóide, cretinismo furfuráceo, acromicria congênita, criança mal-acabada, criança inacabada, dentre outros, todos com auto teor pejorativo. A partir de 1965, após serem suprimidos pelos anais da Organização mundial de saúde (OMS), a denominação Síndrome de Down foi instituída para se referir à anomalia (Dessen, 2002).

O trabalho de JL Down deu origem a diversos estudos acerca da síndrome, trabalhos como os de Fraser Michell (1876), o de Ireland (1877), o de Wilmarth (1890), o de Telford Smith (1896) e, em 1932, o trabalho do oftalmologista holandês Waardenburg sugerindo que a ocorrência da síndrome de Down fosse causada por uma aberração cromossômica. Somente em 1959 o Dr Jerome Lejeune e Patricia A. Jacobs e seus respectivos colaboradores descobriram simultaneamente a existência de um cromossomo extra (cromossomo 21). A partir dessa descoberta, os estudos em relação às alterações genéticas da SD se desenvolveram rapidamente, Polani e colaboradores (1960) descreveram a presença de translocação cromossômica em alguns indivíduos com SD enquanto que Clarke e colaboradores (1961) descreveram os primeiros pacientes com mosaicismo 21 (Schwartzman et al, 1999).

As descobertas realizadas desde a década de 60 ajudaram os estudiosos a definir a Síndrome de Down como uma cromossomopatia, uma anomalia cuja etiologia está ligada a um problema na cadeia cromossômica, mais precisamente uma aneuploidia,

pois possui um número anormal de cromossomos causado pela presença de um cromossomo 21 extra. A anomalia se dá pela não disjunção meiótica do par de cromossomos 21 resultando um excesso de material genético que desenvolve, na pessoa afetada, uma série de características e sintomas. É definida atualmente como a aneuploidia humana viável mais comum, responsável por 20% do total de deficientes mentais institucionalizados (Moreira et al, 2000).

A Síndrome pode ser caracterizada geneticamente de três maneiras, como trissomia do 21 simples, translocação ou mosaicismo. O cariótipo 47, XX, + 21 ou 47, XY,+21(trissomia simples) está presente em 95% dos casos de portadores da SD (Schwartzman et al.,1999), enquanto que na translocação a ocorrência se dá em apenas 5% dos casos. Na translocação, o cromossomo 21extra está fundido a outro cromossomo sendo o mais comum àquele existente entre o cromossomo 14 e 21. O mosaicismo representa uma porcentagem bem menor dos casos de SD, 1- 2%, caracteriza-se pela presença de duas ou mais linhagens de células que se diferem em conteúdo cromossômico, isto é, células portadoras de cromossomo 21 extra se misturam com células normais, não portadoras.

Não se sabe ao certo os reais fatores que levam ao desenvolvimento da SD. Schwartzman (1999) acredita que fatores exógenos e endógenos podem favorecer o aparecimento da desordem. A idade materna é um dos fatores endógenos mais relevantes, mães com idade avançada possuem óvulos também envelhecidos o que pode favorecer a alteração na divisão meiótica. O trabalho de Pereira – Silva (2000) entrevistou seis famílias com filho portador da SD e destacou que as mães possuíam idade entre 36 e 43 anos. Vários estudos já realizados mostram que a incidência de nascimentos de crianças com SD é significativamente maior em mães com idade avançada que em mães mais jovens, porém, vale ressaltar que esses índices não indicam

uma impossibilidade de mães jovens gerarem filhos com a desordem. Além da idade materna, Schwartzman (1999) destaca fatores como exposição à radiação e ausência de diagnóstico pré – natal, como relevantes para a prevalência da SD. Segundo o autor, exames como amniocentese, coleta de vilo corial, exame de sangue e ultrassom, se realizados com mais frequência, poderiam detectar cerca de 60% das gestações afetadas. Resalta ainda a importância da redução dos custos com esses exames para que os mesmos possam estar disponíveis para uma maior parcela da população.

Em relação aos efeitos da radiação, o autor destaca um estudo em particular, realizado na Inglaterra que constatou um aumento significativo da incidência de SD no período em que o país realizou testes nucleares, expondo a população à radiação ionizante. Existe ainda uma especulação acerca do aumento do uso de anticoncepcionais e a incidência da síndrome, porém estudos mais aprofundados devem ser realizados para constatar esta relação (Dessen, 2002).

### **1.1 Considerações médicas**

A detecção da Síndrome de Down pode se dar antes ou após o nascimento. Como destacado anteriormente, exames no período pré-natal podem diagnosticar a síndrome em diferentes períodos da gestação. Entre a décima e a décima quarta semana, um exame de rotina, a ultra-sonografia pode detectar características sugestivas da síndrome, como, prega nugal superior a oito milímetros, tamanho do fêmur e do úmero e alterações em diferentes órgãos do feto. O exame de sangue realizado no primeiro trimestre da gestação pode detectar índices alterados de determinadas substâncias (alfafetoproteína, gonadotropina e estradiol) sugerindo que o feto seja portador de SD.

A amniocentese, ou estudo do líquido amniótico, é um exame seguro e diminui significativamente o risco de aborto. Consiste na extração do líquido amniótico da cavidade intrauterina, este possui células vivas do feto que uma vez extraídas, são cultivadas em laboratório por uma ou duas semanas e submetidas a um exame de carótipo para detecção da presença do cromossomo 21 extra, o mesmo deverá ser realizado entre a décima e décima oitava semana de gestação.

No período pós – natal, a detecção da desordem se dá pela identificação de características fenotípicas comuns à síndrome. Portadores da SD possuem expressões físicas marcantes, como as fissuras palpebrais com inclinação superior, que lhes dão a popularmente conhecida, aparência oriental, diâmetro fronto-ocipital muito pequeno, caracterizando uma braquicefalia, hipoplasia na região mediana da face, base nasal achatada, pescoço encurtado e com quantidade excessiva de pele, prega palmar transversa única, clinodactilia do quinto dedo, distância aumentada entre o primeiro e o segundo dedo dos pés, orelhas pequenas e muito dobradas. Em geral apresentam hipotonia muscular e são muito sonolentas.



Fig. 1 SD: Características faciais (Schwartzman,1999)



Fig. 2 Orelhas pequenas e muito dobradas

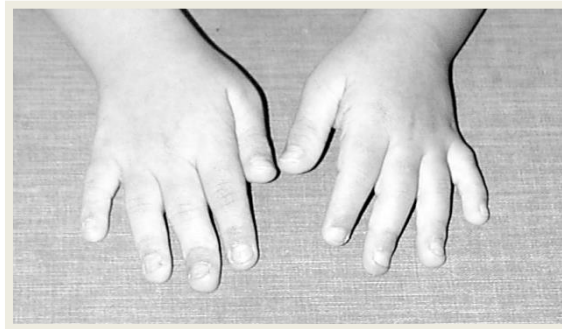


Fig. 3 \_ Clinodactilia quinto dedo (Schwartzman,1999)



Fig 4 Distância aumentada entre o primeiro e o segundo dedo dos pés (Schwartzman,1999)

Os portadores da SD possuem condições sistêmicas relevantes para a saúde do indivíduo, com as quais se deve estar atenta desde o nascimento. Estima-se que cerca de 16% a 62% nascem ou desenvolvem algum tipo de alteração cardiovascular o que significa 1:2 nascidos vivos em contraste com 1:140 da população em geral. A alteração cardíaca mais frequentes é a má formação do canal atrioventricular (60%), o diagnóstico precoce é essencial para evitar a irreversibilidade das complicações associadas às cardiopatias e a impossibilidade da intervenção cirúrgica, diante disso é essencial acompanhamento médico e exames como o eletrocardiograma nos primeiros meses de vida. Estima-se que quando não tratados, a mortalidade pode atingir 50% destes indivíduos, e os casos de morbidade do paciente adulto se correlacionam basicamente à hipertensão pulmonar e falência do coração direito.

Alterações gastro intestinais também são frequentes nos indivíduos com SD, segundo Schwartzman et al. (1999) anomalias congênitas como atresia e estenose duodenal e doença de Hirschsprung acomete de 6% a 12% desses pacientes, destacando também outras alterações como estreitamentos duodenais, atresias do íleo e do jejuno, malformações do reto e ânus, além de atresia esofágica, colelitíase e obstipação. O autor destaca ainda alterações oftalmológicas desde as simples pregas epcânticas e inclinação ascendente da fissura palpebral até alterações mais comprometedoras como, estrabismo (27% a 57%), catarata congênita (1% a 6%), glaucoma e obstrução do ducto lacrimal (4% a 6%).

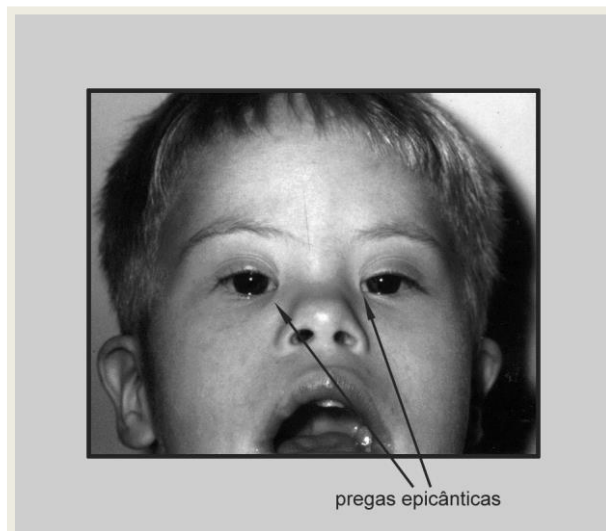


Fig. 5 \_ Pregas Epicânticas (Schwartzman, 1999)

A tendência à obesidade se dá pela presença das alterações endócrinas. Disfunções na tireoide são comuns nos indivíduos com SD, estando o hipotireoidismo congênito, presente em cerca de 1% a 2% dos casos. Em decorrência dessas alterações hormonais, o paciente com SD cultiva um sistema imunológico frágil caracterizando uma maior vulnerabilidade às infecções. Quando lactantes, o índice de mortalidade é muitas vezes maior por consequência de uma maior incidência de enfermidades infecciosas, destacando neste caso infecções respiratórias recorrentes. Considera-se importante nesses primeiros anos de vida, vacinação em dia e para os casos mais graves terapia de suplementação de gamaglobulinas.

Leucemia, tumores sólidos incluindo cânceres de cabeça e pescoço, mama, pâncreas, boca, estômago, esôfago e pulmão também estão presentes na vida desses pacientes, mas em menor incidência. Portadores da SD apresentam hipotonia muscular e frouxidão dos ligamentos por todo o corpo o que os tornam mais flexíveis, porém com sérios problemas posturais e de crescimento. A frouxidão ligamentar generalizada, mais especificamente do ligamento transversos, pode desenvolver certa

instabilidade atlanto – axial, na região de cabeça e pescoço, ou seja, a cabeça consegue se estender bastante para trás ou para frente, desencadeando inclusive uma compressão da medula espinhal caracterizada por uma série de sintomas como dores na região do pescoço, dores nas costas irradiadas para as pernas, dores nas extremidades, torcicolo entre outros (Silva, 2000).

A alteração gênica nas crianças com SD compromete o desenvolvimento neurológico dessas crianças que podem ser constatados pelo atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e avarias nas funções cognitivas (Schawartzman, et al.,1999). Problemas com a linguagem, podem interferir nas trocas sociais; dificuldades na memória podem impor barreiras para a aprendizagem.

Hazin et al. (2012) em uma publicação recente se propõem descrever fenótipos neuropsicológicos de crianças com SD. O trabalho foi uma revisão da literatura eletrônica sobre pesquisas que investigam aspectos neuropsicológicos de crianças com SD. As autoras selecionaram artigos que obedeciam alguns critérios de inclusão: sujeitos com Down na faixa etária até 18 anos; estudos publicados nos últimos dez anos; e artigos disponíveis na íntegra no sistema eletrônico. Os principais achados que encontraram foram os seguintes: Destacam-se alguns fenótipos neuropsicológicos de crianças com SD

### **1.1.1 Nível intelectual**

O retardo mental dessas crianças se situa entre o moderado ao grave, muito embora exista uma grande variabilidade entre os diversos indivíduos. O desenvolvimento na criança SD é mais lento. Crianças e adolescentes com SD



estimulados mais cedo apresentam um desenvolvimento maior e melhor; alguns até podem acompanhar os estudos em escolas regulares.

### **1.1.2 Linguagem**

Graves déficits de fonética e sintaxe foram encontrados em crianças e adolescentes com SD. Os níveis de desenvolvimento linguísticos encontrados são bem abaixo do que os de outras crianças com Desenvolvimento Típico (DT) com a mesma idade. Se comparada com a linguagem receptiva e à compreensão, a linguagem expressiva é mais prejudicada. O vocabulário receptivo é ponto forte deste grupo. A emissão das primeiras palavras ocorre no 18º mês, enquanto crianças com DT acontece quatro meses antes. A capacidade de comunicação é prejudicada também pela menor cavidade bucal dessas crianças, a hipotonia dos músculos ao redor da boca gera dificuldades de controle motor na produção da fala. Algumas das dificuldades da linguagem deste grupo podem ser associadas às perdas auditivas, presentes em dois terços desta população. Outras pesquisas estão a indicar que pessoas com SD usam muito a comunicação gestual para suprir as dificuldades da fala. Muito embora com todas estas limitações, muitas destas crianças conseguem se alfabetizar.

### **1.1.3 Memória**

Em geral, estudos atuais indicam um comprometimento severo destas crianças no sistema da memória verbal se comparadas com crianças DT. Contudo a Memória viso espacial dos SD se mantém relativamente preservada.

#### **1.1.4 Atenção**

O déficit de atenção encontrado em crianças e adolescentes com SD age de modo negativo no desenvolvimento delas, uma vez que inibe a iniciação, organização e manutenção do envolvimento destas crianças em diversas tarefas importantes para a aprendizagem.

#### **1.1.5 Funções Executivas (FE)**

As funções executivas (FE) se referem a um conjunto de habilidades cognitivas inter-relacionadas que permitem aos indivíduos engajarem-se voluntariamente em comportamentos orientados a objetivos. Tais funções são fundamentais ao direcionamento e regulação de várias habilidades intelectuais, emocionais e sociais, e são associadas com o funcionamento da parte frontal do cérebro, embora se reconheça que diferentes áreas também possam estar envolvidas. Os resultados dos estudos nesta área são contraditórios. É certo que entre adolescentes com SD existem prejuízos nas tarefas de flexibilidade, resolução de problemas, memória de trabalho, planejamento

#### **1.1.6 Aspectos comportamentais e socioafetivos do fenótipo neuropsicológico de crianças com SD**

Embora com dificuldades para a comunicação oral, pode-se considerar que este grupo com SD possui comunicação adequada entre eles. Crianças com SD emitem mais sinais emotivos positivos e sorrisos que outros tipos de crianças com deficiência intelectual. Algumas vezes, este grupo, apresenta níveis mais baixos de persistências e

mais elevado de distração na execução de tarefas. Em alguns casos ocorreram alguns distúrbios psiquiátricos, tipo depressão.

A guisa de conclusão do artigo, as autoras deixam uma grande esperança no ar:

Como discutido ao longo deste artigo, observa-se que o funcionamento neuropsicológico da criança ou adolescente com SD é caracterizado pela presença de múltiplas áreas afetadas. No entanto, os conceitos de plasticidade cerebral sugerem que podemos criar novas rotas neuronais e novas estratégias cognitivas que possibilitem a minimização e (ou) superação dos déficits apresentados (Hazin, 2012 p.368).

## **1.2 Aspectos bucais e implicações odontológicas**

Dentre as características ósseas destaca-se as que envolvem a região do crânio, estrutura essa ligada aos estudos de cirurgiões dentistas por participar ativamente da oclusão, mastigação, fonação e estética odontológica. O crânio de portadores com SD apresenta-se em geral braquicefálico com redução do diâmetro anteroposterior e redução do ritmo de crescimento, ossos da abóboda delgados com díploe escassa ou ausente além de seios paranasais pouco pneumatizados com retardo no desenvolvimento e frequentemente ausentes, características destacadas na figura 1.

Pacientes com SD são considerados na odontologia, pacientes Portadores de Necessidades Especiais (PNE), pois, necessitam de atendimento diferenciado por possuírem diferenças anatômicas, de desenvolvimento e comportamento. Consideram-se pacientes com necessidades especiais todo indivíduo que apresente alteração ou condição de etiologia biológica, física, mental social e/ou comportamental, simples ou

complexa, momentânea ou permanente que necessite de abordagem multiprofissional, especial e de protocolo de atendimento específico (Campos, 2008).

A odontologia para pacientes portadores de necessidades especiais vem sendo desenvolvida historicamente por odontopediatras, isso se deve à oportunidade que esses profissionais têm, durante a especialização, de tratar crianças em desenvolvimento e muitas vezes com algumas limitações e incapacidades. Porém, Stiefel, Sheridan e Bigelow (1981) afirmam em seu trabalho que os pacientes portadores de necessidades especiais têm dificuldade de encontrar dentistas que estejam dispostos ao servir suas necessidades e que tenham serviços acessíveis a eles. A falta de experiência por parte dos profissionais gera um sentimento de medo o que os fazem encaminhá-los à outra profissional, a interrupção da rotina do consultório, a falta de assistentes capacitadas e equipamentos especiais podem constituir uma barreira ao atendimento. Além disso fatores como a relutância das famílias em mostrarem o PNE em público, a dificuldade de comunicação do paciente com o profissional e barreiras financeiras para o tratamento, tornam a situação ainda mais difícil aumentando a dificuldade das famílias do PNE em encontrarem profissionais dispostos a atendê-los constituindo um grave problema de saúde (Rosenbaun, 1984).

Desde meados da década de 50, educadores de faculdades de odontologia incorporam em suas grades curriculares, ensinamentos de triagem e condicionamento para melhor atendimento ao PNE, incluindo tratamentos mais seletivos e conservadores para tentar cada vez mais diminuir a idéia de extrações múltiplas. Mirinelli et.al (1991) declararam que a experiência clínica com PNE na educação produziu aos alunos maior conforto e segurança para o atendimento destes pacientes, bem como desenvolveu um sentimento de interesse e sensibilidade para com esta população.

É de interesse do cirurgião – dentista toda e qualquer estrutura presente na região de cabeça e pescoço, em especial a cavidade bucal e as estruturas que a ela pertencem. Os indivíduos portadores de SD, são para a odontologia PNE e possuem características bucais peculiares.

Como colocado anteriormente, estes indivíduos possuem má formação óssea craniana. Quintanilha (2002) e seus colaboradores usaram um grupo de 39 portadores da SD, 24 meninos e 15 meninas de 7 a 18 anos, e descreveram a morfologia craniofacial deste grupo através da análise da radiografia lateral do crânio com o uso da cefalometria de Rickets. Os resultados foram os seguintes: 38,4% dos pacientes apresentaram mordida cruzada anterior; 77% apresentaram ângulo interincisal diminuído; 84,6% dos pacientes tinham os incisivos inferiores protraídos, 77% dos casos apresentavam incisivos inferiores vestibularizados e os incisivos superiores foram protraídos em 77% dos casos. Os resultados apresentados por essa pesquisa, mostra que, em consequência da má formação craniana o portador da SD apresenta alguns problemas de oclusão.

A maloclusão é um achado clínico em paciente portadores de SD, de grande interesse odontológico. Mustachi e Rozone (1990) destacam a classe III de Angle, mordida cruzada posterior, pseudo prognatismo, mordida aberta anterior, hipofunção da mandíbula por hipotonia dos músculos faciais, além da existência de fatores extrínsecos como a pressão da língua, um processo vinculado à hipotonia do músculo orbicular dos lábios e hipoplasia da maxila. Rey e Birman (1991) assinalam que todas essas manifestações clínicas podem sofrer mudanças, mesmo que sutis com o passar dos anos, porém em relação à diferença entre sexo não foram encontrados dados significativos.

Pacientes portadores da SD, possuem ainda problemas relacionados à Articulação Têmporo-Mandibular (ATM). Em consequência da hipotonicidade

generalizada dos músculos faciais, estes pacientes possuem maior suscetibilidade ao comprometimento articular, sugere-se preconizar o aleitamento materno (sucção) como forma de prevenção de subluxações, manutenção anátomo-fisiológica local bem como o bom desenvolvimento da musculatura do sistema mandibular (Mustacchi, Rozzone, 1990).

Algumas anomalias dentárias podem estar associadas aos pacientes com SD, sendo mais frequente a taurodontia (dentes muito grandes), microdontia (dentes muito pequenos), oligodontia (quantidade de dentes maior que o normal), hipodontia (quantidade de dentes menor que a normal) e fusão (junção de um elemento dental a outro). São comuns ainda as anomalias dentárias de desenvolvimento como as máis formações coronárias e radiculares (Peretz et al., 1999). Dentes conóides, geminação, aumento da coroa dos molares e inclinação da face oclusal para lingual, o que pode dificultar o acesso aos procedimentos restauradores, também são encontrados com frequência. (Sabbagh-Haddad, Ciamponi, Guaré, 2003). Os canais radiculares dos dentes do portador da SD tendem a serem pequenos (atrésicos) e cônicos, é um fator significativo quando consideramos a movimentação ortodôntica dos dentes, bem como a perda prematura dos mesmos na presença de doença periodontal.

Outro problema relevante presente nos pacientes com SD é o atraso na erupção dentária, esse fato também gera consequências à oclusão dentária e às funções mastigatórias dos mesmos. Este atraso está presente tanto na dentição decídua quanto na permanente, e pode variar de 6 a 18 meses (Schwartzman et al., 1999). O atraso na erupção pode prolongá-la até os 2 ou 3 anos de idade, portanto a alimentação destes pacientes deve sofrer alterações em virtude da ausência de alguns dentes o que dificulta a mastigação de alimentos mais sólidos e fibrosos presentes na dieta adulta. Em 2004, em um estudo sobre a mineralização dos dentes de pacientes com SD, Santos avaliou

radiografias panorâmicas utilizando as etapas propostas por Nicodemo, Moraes e Medici Filho, e encontrou um atraso no desenvolvimento dos caninos e segundos molares principalmente.

A incidência de respiradores orais é alta, isso se deve ao tamanho diminuído das vias aéreas, o que dificulta a passagem de ar pelo nariz. Esse fato confere aos portadores de SD uma aparência de constante boca entreaberta e língua protuída (para fora da cavidade bucal) que pode parecer bem maior que de pacientes normais (macroglossia). Vale ressaltar que a verdadeira macroglossia é rara, o que vemos com frequência é uma pseudo – macroglossia, a língua parece ser maior, mas a maxila e mandíbula é que possuem tamanho menor que em pacientes não portadores de SD. Tanto o tamanho da cavidade bucal, quanto o espaço ocupado pela língua podem prejudicar em diversas maneiras a mastigação e a fonação do indivíduo, alguns patologistas defendem o tratamento para melhor posicionamento da língua e para a tonicidade da musculatura bucal, em casos extremos a cirurgia para redução do tamanho lingual pode ser indicada (Starmans & Bloem, 1991).

Com o passar dos anos, tanto a língua quanto a mucosa labial destes indivíduos apresentam fissuras em toda sua extensão, uma consequência ainda da respiração bucal, essas fissuras podem se tornar severas e contribuir para o desenvolvimento de halitoses.

Ainda em consequência da respiração oral, o paciente portador de SD possui uma quantidade de saliva reduzida, a boca ressecada pode contribuir com a halitose bem como para o desenvolvimento da doença cárie. O paciente deve ser instruído à escovação da língua e mucosa bucal para reduzir os riscos de halitose e em alguns casos é necessário o uso de salivas artificiais para melhoria de odores, ardências e doenças bucais associadas à xerostomia (redução do fluxo salivar) (Pilsher, 1998). As amídalas e adenoide frequentemente se encontram aumentadas, o que pode trazer sérios problemas

de ventilação e deglutição. Uma característica quase que constante são as infecções respiratórias crônicas em consequência das vias aéreas obstruídas favorecendo mais uma vez a respiração bucal e todos os problemas relacionados a ela (Macho et al, 2008).

A cárie dental é considerada uma doença infecciosa multifatorial, onde diversos e diferentes fatores podem influenciar amenizando ou potencializando sua ocorrência, sendo a presença do biofilme bacteriano, um fator imprescindível para sua existência (Thylstrup e Fejerskov, 2001). Quando comparadas à população em geral, as crianças com SD possuem menor incidência de cárie, o que pode ser atribuída a vários fatores; incluindo uma capacidade tampão da saliva, aumentada, e superfícies oclusais mais lisas devido à tendência desses pacientes ao bruxismo (Haddad, 2007).

Macho et. al. (2008), atribui essa característica aos outros fatores tais como: o fato dessas crianças possuírem diversos problemas de saúde faz com que os pais sejam alertados a visitarem o dentista precocemente, melhorando o controle da cárie através da prevenção e orientação. O atraso na erupção dentária diminui o tempo de exposição dos dentes à fatores etiológicos predisponentes à carie; a saliva mais alcalina, aumenta a capacidade tampão desses indivíduos; presença de superfícies oclusais planas em consequência do bruxismo, o que facilita a higienização e dificulta o acúmulo de placa, e por último a presença de diastemas e dentes microdônticos, permitindo a detecção precoce de lesões de cárie sem a necessidade de exames radiográficos além de facilitar a higienização de todas as superfícies dentais.

Em relação à doença periodontal (DP), Ulseth et. al. (1991) observaram em seu estudo um aumento da frequência de periodontite e edentulismo em pacientes adultos institucionalizados portadores de SD. Muitos autores concordam com a existência de fatores predisponentes à doença periodontal (DP) nos pacientes portadores da SD, porém, a higiene oral precária, nutrição deficiente e fatores irritantes locais tais como a



presença da macroglossia, cálculo supragengival e subgengival, presença de placa bacteriana, impactação alimentar e maloclusão severa podem agravar esse problema, mas não devem ser consideradas como suas causas principais (Haddad, 2007). A predisposição à DP deve ser atribuída principalmente, à sua alta incidência e severidade em anomalias cromossômicas, características dos portadores da SD.

Outro aspecto importante a se considerar é que o retardo mental no paciente com SD, dificulta a conscientização da importância da saúde bucal. A incapacidade da criança com SD em manter uma higiene oral adequada, favorece a alta incidência de doença periodontal severa nesta população, entretanto, existem outras condições predisponentes que devem ser destacadas, incluindo a pobre relação oclusal, principalmente a mordida cruzada anterior e posterior, a inserção alta do freio labial mandibular anterior ligado à defeitos mucogengivais precoces na região de incisivos inferiores e a posição anterior da língua que produz forças anormais nos dentes anteriores inferiores (Haddad, 2007).

Reuland-Bosma (1988) confirmou em seu estudo a maior suscetibilidade da DP no portador da SD. Foi realizado um estudo experimental em crianças com SD em comparação com crianças normais e evidenciou-se a instalação precoce e maior severidade da gengivite, acompanhadas por alterações imunológicas que se mostram independentes da quantidade de placa bacteriana. É também característico do portador da SD, um sistema imunitário deficiente com número reduzido de células T, contribuindo para um índice mais elevado de infecções o que também justifica o alto índice de doença periodontal (Macho, 2008).

Hábitos bucais deletérios também merecem destaque nos problemas odontológicos relacionados à SD, sendo os de maior relevância os hábitos succionais e o bruxismo. Os portadores da trissomia do 21, normalmente apresentam ansiedade crônica, subdesenvolvimento do controle nervoso, má oclusões dentárias, disfunções da

ATM devido a hipotonicidade, hiperflexibilidade e laxidez dos ligamentos de suporte, favorecendo o aparecimento do bruxismo que como já descrito anteriormente, leva a um desgaste dos sulcos e fissuras da superfície oclusal dos dentes o que por um lado facilita a auto limpeza e a higiene oral mas ao longo do tempo pode levar a uma sobre carga dos tecidos de suporte e conseqüentemente a fratura dentária (Hennequin, 1999).

O tratamento odontológico do paciente portador da SD, exige do cirurgião – dentista, cuidados e atenção especial. O profissional deve estar atento às diferenças anatômicas bucais e todas as características e particularidades odontológicas descritas acima e é também, de suma importância, dar atenção às dificuldades motoras, características anatômicas e sistêmicas de maneira geral, que podem influenciar desde a posição da cabeça do paciente durante o atendimento até às prescrições medicamentosas que devem ser feitas de maneira preventiva e curativa.

## **Capítulo 2 Desenvolvimento Humano do ponto de vista Psicológico**

Este capítulo expõe o desenvolvimento humano e o desenvolvimento da pessoa com necessidades especiais. Faremos aqui o uso dos conceitos de L.S. Vygotski (1896 – 1934) que estudou o desenvolvimento do PNE através da Defectologia. Os pensamentos desse autor serão expostos neste capítulo também com o objetivo de mostrar o caminho percorrido pelos estudos e reflexões de Fernando González Rey, autor da Teoria da Subjetividade, como o mesmo avançou e tem avançado nos conceitos de subjetividade e sentido ao longo destes anos. A Teoria da Subjetividade é o pilar metodológico nesta dissertação, portanto é de mais valia compreender a gênese da mesma e como as construções e formações dos novos conceitos foram transformando na teoria hoje.

### **2.1 Desenvolvimento Humano de todos nós**

O atendimento ao portador de necessidades especiais exige do profissional, atenção, cuidado e um complexo entendimento de suas dificuldades físicas, motoras, funcionais e não menos importante, as funções psicológicas.

Este trabalho, como foi dito, visa compreender o paciente com SD no seu desenvolvimento humano, e o desenvolvimento humano quanto aos cuidados com a saúde bucal na perspectiva da Teoria Histórico-Cultural vygotskiana uma vez que segundo Jacone (2006) era assim que seus criadores chamaram-na. Vygotski (1896 – 1934) é tido como o principal construtor desta teoria, coadjuvado por seus colaboradores nos laboratórios de Moscou na primeira metade do século XX: Luria (1902-1977) principal colaborador e Leontiev (1903-1979) que se engajou depois.

Estes cientistas se propuseram, após criticar a psicologia da época, em construir, dentro de princípios marxistas do materialismo histórico e da dialética, os fundamentos desta nova psicologia. Segundo estes autores as habilidades e competências humanas o homem as adquire convivendo com outros homens, constituindo sua personalidade em uma relação dialética entre o meio natural e social. Este passa a ser o princípio maior da nova psicologia.

Segundo Vygotski (1978/1991), “a internalização das atividades enraizadas e historicamente desenvolvidas, constitui o aspecto característico da psicologia humana, é à base do salto qualitativo da psicologia animal para a psicologia humana” (p. 65). Ao afirmar que o desenvolvimento humano deve ser estudado de forma contextualizada, Vygotski adota uma perspectiva dialética de que o indivíduo transforma e é transformado pela cultura, e não uma visão determinista e unilinear de que a cultura por si só transforma o homem.

Para Vygotski o objeto de estudo da psicologia seria a consciência humana nas suas bases materiais. A origem dela dar-se-ia no espaço social da vida, não nasceria ontologicamente com o nascimento da criança. À Psicologia caberia estudar não o comportamento do homem natural, mas do homem social, além de observar o comportamento humano em sua diversidade, não se prendendo à padronização deles (Jacome, 2006).

Vygotski (1983) se propôs explicar como as características tipicamente humanas se formaram ao longo da história da humanidade e como se desenvolveram durante a vida de um indivíduo. A criança nasce com o aparato biológico (filogenético): postura ereta, mãos soltas, cérebro flexível, pronto para desenvolver as habilidades dos seus iguais. Ao partilhar a vida social com seus semelhantes, o aparelho

psíquico do indivíduo vai se plasmando (ontogênese), portanto a convivência social faz o homem dar este salto qualitativo em seu desenvolvimento, mudança esta que não segue o princípio da linearidade nem da hierarquia.

Para Vygotski (1999a) a psiché, a consciência, é o reflexo das condições materiais que podem ser modificadas e transformadas em algo concreto. A consciência é composta por processos psíquicos elementares e superiores. Os processos psíquicos inferiores e superiores ocorrem no cérebro. A evolução da mente acontece mediante a aquisição de estruturas psíquicas com complexidade crescente: funções psíquicas inferiores, durante o processo, passam a superiores. As funções psíquicas inferiores, psicofisiológicas (naturais) são: sensação, percepção, motricidade, emoções, atenção espontânea, memória não voluntária, visão, olfato etc. Já as funções psíquicas superiores, neuropsicológicas (culturais) são: consciência imaginação, cognição, memória mediada, atenção voluntária, pensamento, cálculo memória lógica, raciocínio, leitura, escrita etc.

Os comportamentos elementares, ligados a funções inferiores recebem estímulos naturais, enquanto os comportamentos superiores sofrem ações de estímulos artificiais. Estes estímulos são chamados de signos, ocorrem quando o comportamento humano prescinde da estimulação externa e emite estímulos criados pelo próprio homem. Os signos seriam sinais criados pelo homem que servem de estímulos artificiais. Estes signos são adquiridos ao longo da história psicológica individual no ambiente social. Para Vygotski (1998a) “O uso de signos conduz os seres humanos a uma estrutura específica de comportamento que se destaca do desenvolvimento biológico e cria novas formas de processo psicológico enraizados na cultura” (p. 54).

No desenvolvimento humano de todos nós, o principal sistema de sinais é a linguagem, que tem como função primeira a comunicação, mediante a qual acontece a interação social. A linguagem é o traço mais fundamental da interação social, uma vez que as palavras exprimem significados compreensíveis para o pensamento daqueles que se comunicam. A linguagem se compõe da palavra. Esta, por sua vez, tem um aspecto externo, *sonoro*, e um aspecto interno, seu *significado*, que indica o conteúdo que a palavra exprime (grifo nosso).

Oliveira (1992) pontua que o autor soviético distingue, no significado da palavra, dois componentes: o "significado" propriamente dito (referente ao sistema de relações objetivas que se forma no processo de desenvolvimento da palavra) e o "sentido" (referente ao significado da palavra para cada pessoa). O significado está nas pessoas, não nas coisas ou eventos. É para as pessoas que sinais, gestos, ícones e, sobretudo, palavras (e outros símbolos) significam algo. Está aí a linguagem, seja ela verbal ou não. Sem a linguagem o desenvolvimento e transmissão de significados compartilhados seria praticamente impossível. Sirgado, acrescenta:

[...] diferentemente dos animais, sujeitos aos mecanismos instintivos de adaptação, os seres humanos criam instrumentos e sistemas de signos cujo uso lhes permite transformar e conhecer o mundo, comunicar suas experiências e desenvolver novas funções psicológica. [...] A linguagem nada mais é que signos: signos são sinais que remetem ao objeto sinalizado em virtude, unicamente, da relação artificial e variável que o homem estabelece entre eles (2000, p39)

Já, por sentido, Vygotski entende uma soma de eventos psicológicos que a palavra evoca na consciência. É dinâmico, fluído, permeável, de pouca estabilidade se

comparado ao significado, uma construção social, componente mais estável. A variabilidade dos sentidos não afeta o significado da palavra. A palavra é o elemento comum que une locutor e interlocutor. González Rey (2001, p.18) destaca:

O sentido é produzido de forma permanente no cruzamento entre o interpessoal e o intrapessoal e no espaço de toda ação ou relação do sujeito, no qual elementos de sentido atuais e históricos que se integram e desintegram como Produto da contínua mobilidade dos espaços sociais e individuais, que, em sua dimensão de sentido, perdem o caráter estanque em que se perpetuaram através da divisão do social e do individual.

O desenvolvimento da linguagem, para Vygotski (1998a), ocorre em três fases: a linguagem social, usada na comunicação com os pares; a linguagem egocêntrica, voltada para si mesmo, e a linguagem interior, ligada ao pensamento.

A linguagem usada socialmente, no dia a dia, faz a criança entrar em comunicação com o outro e apreender o mundo ao seu redor. Aprendizagem e socialização caminham juntos. A criança começa a ver o mundo e tudo a seu redor pelos olhos dos outros: pais, irmãos, parentela etc. Este tipo de linguagem leva naturalmente o indivíduo para a linguagem interior – a pessoa humana processa perguntas e respostas – a função comunicativa se transforma, aos poucos, em função intelectual. A este processo Vygotski dá o nome de fala egocêntrica – a criança fala para si mesmo -. Diante de alguma dificuldade para cumprir tarefa, a criança fala para si em voz baixa. É aqui que pensamento e linguagem se unem. Esta atividade é um dos primeiros instrumentos do pensar; a criança começa a planejar uma solução para alguma atividade a fazer. Este falar para si ajuda a criança a organizar sua ação. Se nesta fase da

linguagem, por exemplo, a criança sofrer um isolamento, pode acontecer que esta fase se prolongue.

A diminuição do pensar para si mesmo, marca o início de outra capacidade adquirida, a de pensar as palavras sem dizê-las; a criança está entrando na fase do discurso interior. A fase do discurso interior marca a passagem das palavras pensadas sem ser faladas. É pensar sem falar. O pensamento estaria em um nível mais alto do discurso interior, uma vez que resolve problemas fazendo associações. É composto por ideias, muitas vezes, difíceis até mesmo de verbalizar. O pensamento, pois, é composto por palavras, mas não se esgota nelas.

Assim para Vygotski (1998a) pensamento e linguagem tem origens diferentes. O pensamento nasce internamente no indivíduo e a linguagem tem uma origem externa, vem do ambiente composto por pessoas que usam a mesma linguagem. Desde o princípio, mostra sua natureza social, a criança fala para obter respostas para suas necessidades. Para Vygotski, pode-se encontrar ainda um outro plano ao analisar a linguagem, que seria o da motivação do pensamento, espaço motivacional da consciência, com nossos impulsos, necessidades, emoções e afetos. Isso tudo pode refletir na fala e no pensamento.

Em seu desenvolvimento, a criança, mediante a linguagem – seus signos - apropria-se também das normas da sociedade, de seus valores; este processo é chamado por Vygotski(1998a) de internalização. Vygotski destaca que “as formas culturais de conduta não surgem só como simples hábitos externos, mas se convertem em parte inseparável da personalidade, incorporam a ela novas relações e criam um sistema completamente novo” (1995,133). Pode-se afirmar com Vygotski (1995) que existem dois tipos de aprendizado: o aprendizado informal, vinculado à vida do dia a dia, e o



aprendizado formal, aquele que acontece nos espaços da escola, universidades e instituições; este tipo de aprendizado propicia condições para o desenvolvimento cognitivo e emocional. O meio social informal, das relações entre homens, favorece o aprendizado formal.

A apropriação da linguagem e sua interiorização produzem uma revolução no sistema psicológico humano, fazendo-o passar de um regime bio-comportamental para um regime sócio-histórico[...]. No momento em que a fala é socializada (que foi previamente utilizada para dirigir-se a um adulto) é *internalizada*. Ao invés de apelar sempre para o adulto, as crianças passam a apelar para si mesmas; a linguagem passa assim, a adquirir *uma função intrapessoal* além do seu uso *interpessoal* (Vigotski, 1998a p. 37 – grifo nosso).

Desse modo, signos e palavras constituem para as crianças, primeiro, acima de tudo, um meio de contato social com outras pessoas. As funções cognitivas e comunicativas da linguagem tornam-se, então, a base de uma forma nova e superior de atividade nas crianças, distinguindo-as dos animais (Vygotski, 1998a).

Desenvolvimento humano e aprendizado caminham juntos e recíprocos. Ao aprender a linguagem oral, a criança começa a utilizar-se de conceitos para nomear o mundo. Esta linguagem internaliza-se, estruturando o pensamento, que será capaz de refletir o mundo externo, criando o pensamento verbal (Jacome, 2006). Na rua a criança aprende a linguagem oral, na escola, através de sinais gráficos, números, aprende a linguagem escrita.

O ato reflexivo, neste processo, vai tornando- mais complexo, enquanto o aprendizado do significado das palavras pode levar às generalizações. Vygotski assinala que:

A investigação nos ensina que, em qualquer nível de seu desenvolvimento, o conceito, é, em termos psicológicos, um ato de generalização. O resultado mais importante de todas as investigações nesse campo é a tese solidamente estabelecida segundo a qual os conceitos psicologicamente concebidos evoluem como significados das palavras. A essência de seu desenvolvimento é, em primeiro lugar, a transição de uma estrutura de generalização a outra (2004, p. 246).

Os conceitos podem ser de dois tipos. Os espontâneos, do dia a dia, que se aprende no conviver diário. São concretos, embora estimulem estruturas de generalizações. Os não espontâneos, científicos, se aprende nas escolas, muitas vezes em outras instituições. São mais abstratos, tem como característica o ato verbal, atingem níveis superiores de pensar.

Para Vygotski o problema dos conceitos não-espontâneos e particularmente dos conceitos científicos é uma questão de ensino e desenvolvimento, uma vez que os conceitos espontâneos tornam possível o próprio fato do surgimento desses conceitos (não espontâneos) a partir da aprendizagem, que é a fonte de seu desenvolvimento (2001, p.296).

A uma certa altura em suas pesquisas e reflexões Vygotski (1998) introduz em sua teoria do desenvolvimento humano o conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP), para explicar as diferenças que ocorrem no desenvolvimento de cada criança, individualmente, além de explicar o ponto de encontro do desenvolvimento infantil com o meio social.

Este novo conceito explica o liame entre o cultural e o desenvolvimento humano. Em sendo um processo, o desenvolvimento psicológico não acontece de forma homogênea. Vygotski fala em dois níveis de desenvolvimento infantil: o primeiro chama de desenvolvimento real, caracteriza-se pelas atividades realizadas pela criança independentemente; o segundo nível seria o desenvolvimento potencial, aquela que a criança precisa de outra pessoa para auxiliá-lo. Essa diferença entre os níveis de desenvolvimento é que Vygotski chama de Zona do Desenvolvimento Proximal:

Ela é a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto, ou em colaboração com companheiros mais capazes (1998a, 112).

São as aprendizagens que ocorrem na ZDP que fazem com que a criança se desenvolva ainda mais, ou seja, desenvolvimento com aprendizagem na ZDP leva a mais desenvolvimento, por isso pode-se afirmar que, para Vygotski, tais processos são indissociáveis. É assim que as crianças, possuindo *habilidades parciais*, desenvolvem com a ajuda de parceiros mais habilitados (mediadores) outras habilidades superiores, as habilidades parciais se transformam assim em *habilidades totais* (grifo nosso).

Para Vygotski (1998a) aprendizagem é o processo pelo qual o indivíduo adquire informações, habilidades, atitudes, valores, etc. a partir de seu contato com a realidade, o meio ambiente, as outras pessoas. Pela ênfase dada aos processos sócio-históricos, na teoria vigotskiana, a idéia de aprendizagem inclui a interdependência dos indivíduos envolvidos no processo. Desenvolvimento humano e aprendizagem caminham juntos na formação da personalidade humana.

Entre 1931 e 1934, um pouco antes de sua morte precoce, Vygotski escreveu um texto intitulado “Teoria das Emoções”, embora em seus trabalhos muitas vezes já tivesse falado sobre afeto, sentimento e emoção. Na Psicologia da Arte, o autor fala da emoção estética, nos seus escritos sobre a Imaginação e seu desenvolvimento na criança. González Rey pontua que “o uso do termo emoção aparece realmente disperso nos trabalhos de Vygotski, pois ele não se dedicou de forma específica sobre o tema” (2000, p.135).

Em contato constante com a psicologia de seu tempo, Vygotski, em sua “Teoria das Emoções”, polemiza com os principais estudiosos deste tema, primeiro com James-Lange, depois com Cannon, Descartes, recebendo influência de Freud e Spinoza. Ao longo deste debate vai edificando seu ponto de vista, muito embora tenha deixado inacabado. Algumas linhas norteadoras de uma provável teoria geral da emoção pode-se inferir desses escritos.

A concepção de emoção em Vygotski coloca este processo psicológico em estreita relação com os outros processos do psiquismo humano. Toda emoção é uma função da personalidade. A emoção pertence à categoria das funções psicológicas superiores, portanto sociais, culturais, passíveis em seu desenvolvimento de transformações, de novas composições, em eterno devir, fazer-se e refazer-se. A emoção esta ligada as experiências da existência, às vivências.

O sentimento em condições naturais não nasce espontaneamente, sempre existe um estímulo e uma causa, interna ou externa. O que leva uma pessoa a uma emoção é o estímulo que desencadeia a reação, e que favorece uma série de reações reflexas motoras e somáticas, que por sua vez cria reações circulares, enquanto voltam ao organismo como novos estímulos e sob forma de novas emoções. Por assim dizer elas

nascem na base dos instintos e se diversificam, condicionadas socialmente e datadas historicamente no comportamento humano.

Em sua *Psicologia Pedagógica*, Vygotski salienta a característica ativa das emoções. “Toda emoção é um chamamento à ação ou uma renúncia a ela” (2004<sup>a</sup>, p139). Isto significa que ao contrário das teorias antigas, o processo emocional para Vygostki envolve motivação, tendência à ação, impulso – entrelaçados nestes processos e que fazem das emoções “motivações muito fortes que influenciam nosso comportamento” (Vygotski, 2004b, p. 77).

González Rey (2000) destaca que Vygotski, em vários momentos de sua obra, menciona o conceito de necessidade, que para ele é uma categoria muito importante para se entender o tema das emoções. Desde os primeiros momentos do desenvolvimento humano a criança procura satisfazer algumas necessidades biológicas. “Daqui pode-se compreender que qualquer necessidade do lactante, não importa qual seja, se converte para ele, no curso do processo do desenvolvimento, em uma necessidade de outra pessoa, de contato com o ser humano, de comunicação com ele” (citado por González Rey, 2000, p.139). Às poucas outras necessidades são geradas em contato com o meio. O sujeito atua motivado por necessidades. Às novas necessidades, em nível subjetivo, acompanham diferentes e novas emoções, que se organizam a partir de emoções precedentes, qualitativamente diferentes. As necessidades humanas se integram entre si através de inúmeros sentidos subjetivos configurando motivos qualitativamente diferentes e novos (González Rey, 2000).

O fato de Vygotski perceber o desenvolvimento cognitivo em unidade com o afetivo o leva a compreender, o processo afetivo, como um processo qualitativo diferente do cognitivo quando afirma:

Compreender a peculiaridade da criança com retardo mental significa, em primeiro lugar, que é necessário não só deslocar o centro de atração do defeito intelectual para os defeitos na esfera afetiva: isto significa em primeiro lugar, que é necessário elevar-se, em geral, sobre a análise do metafísico isolado do intelecto e do afeto, como essências independentes, reconhecer seu vínculo interno e sua unidade, liberar-se do ponto de vista sobre a relação do intelecto e do afeto como dependência unilateral mecânica do pensamento, do sentimento (1989, p. 222).

Segundo González Rey (2000) por este parágrafo pode-se perceber que Vygotski coloca a emoção em igualdade de importância aos processos cognitivos, destacando sua complexidade e natureza processual. Vygotski defende ainda a independência das emoções em sua origem.

Associadas ao processo educacional, as emoções segundo Vygotski, funcionam como um regulador interno do nosso comportamento e que associadas aos estímulos externos podem levar o homem a inibir ou exteriorizar essas ou aquelas emoções. Quando associadas ao processo educacional, as emoções têm o papel de influenciar sobre todas as formas do comportamento humano. Nenhuma forma de comportamento é tão forte quanto aquela ligada a uma emoção. Por isso se quisermos suscitar no aluno as formas de comportamento de que necessitamos teremos sempre de nos preocupar com que essas reações deixem um vestígio emocional nesse alunado (2001, p.143).

Vygotski (1998a) diz ainda que o pensamento não se gera a si mesmo, mas pela motivação; desejos, necessidades, interesses e emoções estão por trás de cada pensamento e só é possível se compreender o pensamento do outro, quando se entende

sua base afetivo volitiva. É a reviravolta das psicologias correntes ao explicar os processos psíquicos.

## **2.2 O desenvolvimento humano das pessoas com Deficiências**

Entre os anos de 1931-34, Vygotski, completa seus achados e reflexões com um texto publicado com o título – Defectologia. A Defectologia (1983) pode ser entendida como um esforço particular que o autor fez para compreender o desenvolvimento humano em geral e os aspectos do funcionamento psicológico, chamado por ele superior e sua gênese social. A Defectologia é o estudo do desenvolvimento e da educação psicológica da criança com defeito, anormal, expressão usada na época dos escritos do autor. Os termos defectologia e criança anormal, seriam equivalentes hoje às expressões: deficiência, educação especial e criança com deficiência. Segundo Riviere (1985) o propósito de montar uma teoria geral do desenvolvimento humano foi a motivação maior que o autor encontrou nesse estudo.

Na Defectologia, Vygotski apresenta suas experiências com crianças que portavam problemas como defeitos físicos, surdo-mudez, cegueira, deficiência mental. Suas pesquisas concluíram que o desenvolvimento das crianças com deficiência estava condicionadas pelas relações sociais, semelhante às suas teses do desenvolvimento humano da pessoa normal. Segundo o autor o maior impacto do defeito para uma criança reside no provável isolamento, imposto a ela, pelos grupos sociais, resultando assim no comprometimento de seu desenvolvimento e aprendizagem exatamente pela falta de vida social (Vygotski, 1983). A Defectologia possui seu particular objeto de estudo, deve dominá-lo. Seriam os processos do desenvolvimento infantil – que ela estuda.

A Defectologia (1983) apresenta uma enorme diversidade de formas, uma quantidade quase ilimitada de tipos diferentes. A ciência deve dominar esta peculiaridade e explicá-la, estabelecer os ciclos e as metamorfoses do desenvolvimento, suas desproporções, centros de mudanças, descobrir as leis da diversidade. Se colocam, ademais, problemas práticos: como dominar as leis deste desenvolvimento. Qualquer defeito pode estigmatizar o homem em sua vivência no mundo, pois influencia em sua interação com seus pares. As consequências sociais do defeito podem destacar e consolidar a própria deficiência. O defeito, na formação da personalidade tem um polo negativo, uma vez que limita a pessoa em seu desenvolvimento, mas ao mesmo tempo, este limite pode se reverter em pólo positivo no desenvolvimento da personalidade, se for usado para fortalecer a criança a resistir e superar a deficiência. Aqui entra a ajuda da família e da equipe multiprofissional.

Segundo Vygotski (1983), o desenvolvimento humano da criança com deficiência deve seguir as mesmas regras do desenvolvimento humano das crianças em geral, embora organizadas diferentemente; não se pode deixar o defeito e as funções psicológicas elementares, se apoderarem da personalidade da criança, mas a partir desse condicionamento chegar às funções psicológicas superiores.

Pode-se salientar três características importantes para a teoria de Vygotski quanto ao desenvolvimento de indivíduos com deficiência: uma primeira característica seria o princípio da diversidade humana:

O menino cego ou surdo pode conseguir em seu desenvolvimento o mesmo que o normal, contudo os meninos com defeito conseguem de modo diferente, com outros meios, e ao pedagogo é importante conhecer a peculiaridade do caminho pelo qual deve conduzir a criança (Vygotski, 1997, p.17)



Uma segunda característica que se pode destacar é que para Vygotski a deficiência não se reduz ao biológico (malformações cerebrais, orgânicas etc). Às deficiências de ordem orgânica Vygotski chama de deficiências primárias, enquanto nomeia as consequências sociais da deficiência como secundária. Vygotski afirma: "as consequências sociais do defeito acentuam, alimentam e consolidam o próprio defeito. Neste ponto não existe aspecto algum onde o biológico possa ser separado do social" (1997, p.93).

Uma terceira característica da teoria de Vygotski é a compensação social, mediada pela família, profissionais, outras instituições e, portanto sociais e culturais, que faz o deficiente romper os limites impostos pela história biológica, abrindo uma fissura no desenvolvimento humano do deficiente. Esta possibilidade é explicada pelo conceito, introduzido pelo autor de Zona do Desenvolvimento Proximal (ZPD), contemplada anteriormente neste escrito. Nuernberg considera que: "Nesse sentido, a compensação se alicerça em um contexto que favoreça as oportunidades para que o sujeito alcance os mesmos fins que o processo educacional das pessoas consideradas normais" (2008, p. 310).

Para a criança com alguma deficiência a estrutura de suas formas complexas de comportamento, uma vez que não pode desenvolver-se pelo caminho direto, se desenvolve por caminhos indiretos. São caminhos que o homem conquistou histórica e culturalmente e são habilidades e competências que o meio social oferece à todos nós e que as pessoas não percebem ser indiretos. O desenvolvimento cultural seria assim o principal espaço onde seria possível compensar a deficiência. Se as funções elementares têm sua origem na biogênese, as funções superiores formaram-se em matriz social. Esta lei vale tanto para a pessoa com ou sem deficiência.

Segundo o ponto de vista de Vygotski (1983), não se deve considerar apenas as características deficientes da criança, mas prescreve construir um retrato positivo da personalidade que se desenvolveu por caminhos indiretos. O desenvolvimento das funções superiores só é possível pelos caminhos do desenvolvimento cultural, quer pelo canal dos meios externos da cultura (fala, escrita, matemática) ou pelo aperfeiçoamento interno das funções psíquicas (elaboração da atenção voluntária, memória lógica, pensamento abstrato, da formação de conceitos etc). Tal desenvolvimento não depende do defeito orgânico. Os atrasos da criança deficiente se prendem à matriz cultural. Esta aqui o motivo pelo qual pode-se propor a seguinte tese: a principal esfera em que é possível a criança deficiente compensar sua deficiência é o desenvolvimento cultural.

Pode-se acrescentar que em relação aos meios internos do comportamento (atenção voluntária, pensamento abstrato), devem-se criar caminhos alternativos de desenvolvimento para a criança intelectualmente atrasada, algo que lembre o sistema Braille para a criança cega.

Os esforços para a criança ou adolescente com SD se desenvolver psicologicamente, como foi demonstrado, depende muito da equipe multiprofissional que acompanhou este paciente nos primeiros anos de vida, como principalmente, do papel da família, nos cuidados de sua criança e ou adolescente. À família e mais especificamente ao cuidador, aquela pessoa da família que mais de perto vai acompanhar a criança com SD, cabe conhecer as características médicas, odontológicas e psicológicas apresentadas aqui para de modo mais eficaz e seguro auxiliar sua criança em seu desenvolvimento especial e na construção de sua subjetividade.

### **Capítulo 3. Família, cuidador e sua subjetividade**

Este texto tem como finalidade explorar o estudo sobre a família, principalmente a família brasileira hoje, em sua formação, estrutura e novas composições, pois o cuidador da criança com SD, para este estudo é o pai e (ou) mãe da criança, atores de destaque nas famílias. A família portanto será entendida aqui como uma variável independente, influenciando as ações do cuidador no cuidado. Muito embora este cuidador seja membro importante da família, ele possui sua singularidade no pensar, no agir, no emocionar-se, daqui o fechamento deste texto com a reflexão sobre subjetividade. O cuidador se posiciona quanto à sua ação em relação ao filho com Down, dialeticamente, entre a família e seus sentidos subjetivos como sujeito do cuidado.

#### **3.1 A família e o cuidado**

O estudo do desenvolvimento humano da criança e principalmente da criança com SD leva ao estudo da família uma vez que esta envolve diretamente a criança a partir de seu nascimento (Minuchim, Colapinto & Minuchim, 1999). A família introduz, mediante a socialização, a criança no mundo social (Pereira Silva & Dessen (2003) Szymanski (2004). Para Belsky (1981) como a família é o ambiente em que o bebê vai ser criado, deve ser o foco central das pesquisas sobre a experiência humana primeira.

A família é, portanto o primeiro grupo humano ao qual se pertence (Berger, 1976). Ela embala a criança em seus primeiros movimentos no mundo, quase sempre caminha com ela na infância, é seu anteparo na adolescência, é escuta no

período adulto e o agasalho na velhice. Quando ela recebe em seu seio um membro ela se apresenta como seu cuidador.

Como toda pessoa ao nascer, o neonato com SD, é gerado em um grupo familiar. Toda família tem uma estrutura própria, uma dinâmica específica, dentro de certos padrões que vão desde uma determinada posição econômica, um nível cultural e participação nos grupos sociais. A entrada de uma criança *especial* (grifo nosso) pode alterar tanto a estrutura quanto as dinâmicas familiares (Rolland, 1995; Kovacs, 1997). Pai e mãe, quase imediatamente, tomam certas providências para cuidar de seu novo membro familiar, após um primeiro momento de estupefação (Fávero; Santos, 2005).

Cuidar do filho é forte componente cultural que exige o retorno de uma resposta positiva por parte da família. O controle social feito pelos grupos próximos à família fortalece esta obrigação de responsabilidade.

Cuidar, nesta dissertação, é entendido como um processo de atenção contínua, integral por parte do pai e da mãe, em relação ao filho, seja ele diferente ou não. O pai e a mãe se preocupam, se inquietam e se desvelam pelo filho. Pai e mãe pensam no filho, interessam-se por ele. Boff (1999) afirma que o cuidado existe quando alguém é importante para o cuidador. O cuidador natural em uma família é o pai e (ou) a mãe.

Ao receber um filho especial, em geral, este cuidador não possui formação profissional específica, isto é, instrumental, técnica, teórica e psicológica ou algum outro tipo de preparo que a situação exige. Precisa sempre suprir suas necessidades recebendo apoio de outros grupos: corpo médico, equipes de saúde física e mental (odontólogos, assistentes sociais, psicólogos) (Sodré, 2005). O cuidador, assim, torna-se pessoa central pela sua responsabilidade com a saúde do filho diferente, em particular, e a interação com as equipes de saúde, em especial. É tarefa árdua e desgastante (Feuerwerker, 2005). No cuidado os pais investem ações e sentimentos, tempo e vida;

“o cuidar esta inserido na lógica do sacrifício (...) e acaba por roubar o tempo de quem se dispõe a cuidar” (Aguirre, 2007, p. 192).

Na Classificação Brasileira de Ocupações – CBO – no código 5.162, o cuidador é assim definido: “alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem estar da saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”. Este cuidador, em geral, trabalha em instituições e pode auxiliar os pais em suas tarefas.

O cuidado é um processo que se inicia no nascimento do filho, em particular do filho especial, e acompanha todo seu desenvolvimento físico-motor, cognitivo e emotivo. Na família, o cuidado dos pais, pode receber o reforço da rede de interação entre pais, familiares, vizinhos e conhecidos (Monticelli, 1997; Elsen, 2002), além do corpo profissional. O cuidado do filho, em resumo, é função da família, quaisquer que seja sua definição ou estrutura.

O estudo da família, hoje, conta com um corpo de trabalho analítico considerável nas ciências psicossociais. História, sociologia, antropologia, psicologia etc. se alternam mostrando “o dinamismo e a mutabilidade que descrevem e decompõem as dinâmicas associadas à família, em seus múltiplos eixos analíticos” (Guerreiro et al 2008, p 1).

A família, no imaginário popular, ainda é o lugar onde todas as pessoas devem crescer se desenvolver, e porque não, morrer encontrando nela afeto, compreensão e apoio. Para os estudiosos, esta seria a missão maior da família, segundo a voz do povo. Para levar a cabo este objetivo, a família, em processo de mudança, está se compondo e recompondo, quer em suas definições, quer em sua estrutura, quer com seus atores, quer em sua função tanto social quanto individual. Mais do que uma crise, a família, esta sempre em processo de mudança que envolve a sociedade global, a estrutura familiar e

seus atores. Wagner (2001) em seus escritos salienta que as transformações que ocorrem nos diferentes grupos sociais podem dificultar o equilíbrio das novas famílias.

### **3.1.1 A família brasileira: da família colonial à modernidade, da família patriarcal às novas configurações**

O primeiro pesquisador brasileiro que se debruçou sobre documentos históricos, da colônia e do império, para estudar a família, foi Gilberto Freire. Coletou dados nos livros de assentamentos (uma espécie de diário da Casa Grande), inventários, testamentos, livros de batismo, casamento, e demais movimentações. Em sua obra “Casa Grande e Senzala”, descreve pormenorizadamente os costumes dos atores da Casa Grande quanto dos atores da Senzala, nas suas individualidades e nos seus relacionamentos. A Casa Grande representa o poder local, a justiça, a polícia, de certa forma representa o poder colonial, onde vida política se fundia com a vida econômica, religiosa e demais instituições.

O grupo familiar que nela vivia se constituía do pai, mulher, filhos; a este núcleo central, poderia incorporar-se pais do proprietário ou da esposa, irmãos e irmãs, afilhados, agregados, jagunços, escravos, muitas vezes bastardos e concubinas. O proprietário da terra, conduzia sua casa com muita autoridade, segurança e quase sempre despotismo e força (Teruya 2000). A simpatia pela colonização portuguesa, a tendência para suavizar os conflitos, o equilíbrio dos antagonismos, a valorização da miscigenação e a visão da família patriarcal como unidade colonizadora fundamental são aspectos que não devem ser esquecidos quando se reflete os temas de história da família existentes em Casa-Grande & Senzala.

Oliveira Viana (1987), em seu livro “Populações Meridionais do Brasil”, publicado em dois volumes falando das populações de Minas, Rio e São Paulo (Centro Sul) e da população riograndense em particular, concorda com Freire, enquanto vê a grande propriedade rural, o latifúndio, como ele rotula, base para entender a vida social brasileira. Na sociedade composta por famílias senhoriais, clãs parentais, tradições aristocráticas, a divisão de poder era bastante clara, de um lado o governante de outro o governado; o coronel, o genro, o afilhado, o sobrinho, o capanga, o *nosso* coletor de impostos, o *nosso* juiz etc (grifo nosso). As instituições sociais todas, Igreja e Política principalmente, girando em sua orbita. Segundo Viana (1987) na amplíssima área de latifúndios agrícolas, só os grandes senhorios rurais existem. Fora deles, tudo é rudimentar, informe, (idem p181); a família fazendeira, é exaltada como a mais bela escola de educação moral do nosso povo (ibidem, p. 67) O sentimento de respeito aos mais velhos e de obediência à autoridade, tão generalizado outrora no nosso meio rural, é também uma resultante dessa organização cesarista da antiga família fazendeira (ibidem, p. 68).

Pode-se afirmar que até os anos 50 nenhum estudioso contestava esta hegemonia exemplar. Embora dominante, este tipo de família, tanto no período colonial quanto no império, segundo Correa (1982), não existiu sozinha, nem comandou a formação da sociedade brasileira, nem mesmo pode ser considerada como maioria do ponto de vista estatístico.

Após a primeira guerra mundial, o Brasil começou a se industrializar, principalmente, São Paulo e o Rio de Janeiro, capital federal. Uma parte da mão de obra ativa migrou do campo para a cidade; a mão de obra jovem, sem oportunidades na zona rural, acompanhou esta movimentação. As cidades grandes começaram a se urbanizar, proporcionando, trabalho, educação e saúde para seus habitantes. Um processo lento,

mas contínuo e irreversível e um novo arranjo de família emergiu, a família nuclear. (Brandão, 1964).

A família nuclear do ponto de vista da antropóloga D’Incao (1989) se caracteriza por um conjunto de valores que são: amor entre os esposos, maternidade, mãe toda dedicação, pai provedor, amor e dedicação para as crianças. Romanelli (1995) em seus estudos destaca a estrutura hierárquica desta família, a autoridade do pai como provedor e da mãe como ator da socialização dos filhos e motivadora do afeto.

Dos anos 90 até nossos dias, esta antiga visão de família nuclear recebeu algumas correções. Historiadores ingleses mostraram que a família reduzida tinha dominado grande parte da Europa mesmo durante a idade média (Fournier, 1998). Zonabend citada por Fournier (1998), antropóloga francesa, acrescenta ser falso acreditar que transformações sociais e econômicas tenham reduzido o tamanho das casas.

Pelo que atesta os novos estudos nos campos das ciências psicosociais pode-se afirmar que a composição da família, na história, nunca foi homogênea, embora alguns tipos de composições familiares tenham se destacado mais que outros. A autora do trabalho concorda com Bourdieu quando o sociólogo francês se interroga:

(...) a família nuclear é, na maior parte das sociedades modernas européias, uma experiência minoritária em relação aos casais que vivem juntos sem se casarem, às famílias mono parentais, aos casais casados vivendo separados, etc. As novas formas de vínculos familiares que se inventam sob nossos olhos lembram que esta família, a que somos levados a considerar como natural, já que ela se apresenta com a evidência de sempre assim ter sido, é uma invenção recente (como mostram os trabalhos de Ariès e de Anderson sobre a gênese do privado



ou de Shorter sobre a invenção do sentimento familiar) e talvez predestinada a um rápido desaparecimento (Bourdieu , 1993, p. 32).

Na sociedade brasileira de hoje pode-se afirmar a coexistência de diversos modelos de famílias que são explicados, a maioria das vezes, pelas transformações sócio-culturais que vem acontecendo: movimento feministas nos anos 60, o uso da pílula anticoncepcional, desvinculação da sexualidade com a maternidade (anos 70/80), inseminações, fertilizações *in vitro* (anos 80) aumento das separações entre casais, diminuição do tamanho das famílias, aumento de casais sem filhos, mulheres como chefe de família, as transformações que se ocorrem no mundo das mulheres que afetam o papel masculino (Carvalho & Almeida, 2003; Bilac,2000). O dinamismo dos arranjos da família real e não pensada é tão complexo que os profissionais e estudiosos da área ainda pouco consideraram especificidades sociais associadas às famílias (classes, religiões e étnicas).

As novas configurações ou arranjos familiares passam segundo Petzold (1996), Turner & West, (1998) e Stratton (2003) pela:

1. Família nuclear – composta por dois adultos de sexo diferente, com filhos biológicos ou adotados, com um contrato escrito formal.
2. Família de fato - união de um homem e uma mulher, com filhos, biológicos ou adotados sem contrato escrito.
3. Famílias reconstituídas – homem/mulher que trazem filhos de outro casamento ou parceria.
4. Famílias monoparentais – famílias decorrentes de separação ou divórcio, onde um dos pais é responsável pelos filhos, famílias onde um dos pais é viúvo ou solteiro.

5. Famílias consensuais - casais que moram juntos, sem intenção de formalizar união; casais que moram em casas separadas para evitar conflitos entre filhos que vem de outro casamento

6. Famílias de união de pessoas do mesmo sexo - homem com homem; mulher com mulher (Dias, 2000)

Tudo o que foi falado, até agora, da família brasileira, pode-se aplicar também à família goiana e goianiense, muito embora os estudos sobre essa família sejam escassos; resumido em um documento do IBGE (2010) e Sousa (2001 sobre as famílias goianienses), os demais textos acadêmicos se referem sempre ao livro de Sousa 2001.

Os dados do IBGE, no Censo de 2010, apontam que em Goiás o número de habitantes chega a 6.004.045 sendo que 1.393.575 habitam em Goiânia, capital do estado. O número de famílias no estado passa de 1.300.000 famílias, sendo que 386.680 são famílias moradoras na capital.

As mudanças destas famílias tanto em sua dinâmica quanto em sua estrutura passam pelos fenômenos tais como: idade do homem e mulher para casar, diminuição na taxa de casamentos oficiais, famílias menores quanto ao número de membros, aumento das mulheres como chefes de famílias; mesmo quanto aos arranjos familiares na sociedade goiana encontram-se os arranjos citados por Petzold (1996), Turner & West (1998) e Stratton (2003)

Ao concluir esta visão sobre a família brasileira em geral, goiana e goianiense em particular, com Peres (1997) concordaria que as necessidades educativas, culturais e emocionais das crianças e adolescentes não devidamente satisfeitas, devem ser procuradas nos vínculos afetivos que envolvem os membros das famílias mais que nas

dificuldades econômicas e sociais que elas padecem ou nos arranjos que elas se constituem.

Segundo o ponto de vista da autora, muito embora as configurações ou arranjos das novas famílias mostrem uma diversidade cada vez maior, o dinamismo deste processo social, não fere a essência da família: “um grupo social em que os seus membros coabitam ligados por uma ampla complexidade de relações interpessoais”

(Beltrão citado por Dias 2000, p. 81).

### **3.1.2 A família: conceitos e definições, funções**

#### **3.1.2.1 Conceitos e definições**

Os diferentes arranjos familiares parecem indicar que esta instituição condicionada historicamente e articulada com as instituições sociais dialeticamente, sofreu também transformações quer em sua definição quer em sua função. Goldani (1994) no primeiro parágrafo de seu texto sobre a “As famílias Brasileiras: mudanças e perspectivas adverte que:

A definição de família para o IBGE, tanto nos censos como na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD) , equivale ao de unidade doméstica residencial e não à concepção mais comum, que é o de família como um grupo de pessoas conviventes que mantêm vínculos de parentesco resultantes de consanguinidade ou de adoção (p.307).

Certamente a unidade doméstica residencial não é a definição que mais interessa a este trabalho.

Os primeiros estudos feitos sobre a família no mundo vieram do campo da antropologia, pois estes estudiosos despenderam uma parcela muito grande de tempo e reflexão descrevendo, analisando as instituições familiares que encontraram entre os aborígenes dos Mares do Sul na Ásia, entre as diferentes tribos na África. Aqui também nas Américas muito se produziu quer nas descrições de tribos indígenas americanas do norte, central e do sul. No Brasil aconteceu o mesmo. O montante desses estudos pode ser explicado porque viajantes e estudiosos talvez partissem com a idéia que a família seria a célula social maior da sociedade, ou mesmo que conhecendo as famílias de um dado lugar poder-se-ia conhecer aquele lugar e sua sociedade.

Marconi e Presotto (1987) destacam em sua obra – “Antropologia: uma Introdução” - que o conceito de família deve envolver um grupo social, com laços de parentesco numa residência comum, cooperando economicamente. Para Lévi Strauss (1974) a constituição familiar se inicia com o casamento, uma união legal, com direitos e obrigações, quer econômicas, sexuais religiosas. É necessária para a reprodução humana, garantindo a sobrevivência e continuidade biológica e social do próprio grupo.

Ainda no campo das ciências sociais, os sociólogos, entre os pesquisadores voltados para o estudo do homem também deixaram suas definições. No Dicionário de Ciências Sociais (1986), no verbete família encontra-se a seguinte definição: ” Família seria um grupo caracterizado pela residência em comum e pelo convívio de pais e filhos, isolados dos demais parentes” (Rios, p.459). Bourdieu (1993), sociólogo francês já citado neste trabalho, mais crítico e influenciado por estudos mais recentes sobre a família, observa que a palavra família envolve uma constelação de outras palavras como: casa, parentalidade, domínio doméstico, mas que na sua essência é um grupo de indivíduos aparentados, vinculados entre si pelo sangue ou adoção vivendo sobre um mesmo teto.

Nos últimos anos, os psicólogos que trabalham com terapia familiar e desenvolvimento humano deram uma contribuição muito grande para o estudo da família apresentando horizontes novos e integrando, principalmente a afetividade, como atributo fundamental na conceituação de família.

Amy Swerdlow (1981 p.xi xxi), americana de descendência judia, feminista, ativista das causas femininas já destacara em seus escritos a intensidade da herança psicológica da família, que só a palavra já evoca emoções intensas. Ao estabelecer uma definição de família Petzold (1996) recorda que a intimidade deve ser a característica principal em uma definição da família hoje. Este atributo dá a oportunidade de se classificar alguns arranjos familiares contemporâneos, como família. A partir desta base pode-se definir a família como sendo um grupo especial caracterizado pela intimidade e por relações inter geracionais.

De tudo o que foi falado até aqui sobre família, a autora concorda com a posição de Miotto quando diz: que não é possível hoje falar em família, mas em famílias.

O uso do plural se faz no sentido de abarcar, dentro da concepção família, a diversidade de arranjos familiares existentes hoje na sociedade brasileira. A família pode ser definida como um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserido (1997, p. 120).

Como já foi acenado, fatores econômicos, demográficos, tecnológicos, culturais (como a educação) e políticos incidiram de modo decisivo nas mudanças da estrutura e dinâmica familiar. Estes fatores que influíram na definição de família e em suas

composições influenciaram também suas funções (Dias, 2000; Saraceno & Naldini 2003)

### **3.1.2.2 Funções da Família**

Chombart de Lauwe (1960) em um artigo sobre a evolução contemporânea da família, mais que qualquer outro estudioso, descreve para a autora deste trabalho, as funções da família de forma mais completa e concisa. No início de seu texto, este autor adverte que suas análises se baseiam nas observações que os pesquisadores de Etnologia Social da Sorbonne construíram sobre o grupo familiar. Em princípio o autor subdivide as funções da família em quatro eixos: as funções físicas e biológicas, as funções econômicas, as funções sociais e culturais e as funções afetivas e espirituais:

1. As funções - físicas e biológicas - parecem ser aqueles que possuem menor capacidade para mudanças, embora o ambiente circundante da sociedade geral, melhora nas condições de vida, da saúde, ideologias, tenham aberto horizontes novos na concepção da vida. A sub-função reprodutora por assim dizer, capacidade de procriação, contribui para a manutenção da espécie. Não é tida como primordial hoje, uma vez que existem outras formas de se ter um filho: inseminação artificial, adoção. Hoje o casamento se distanciou muito da função procriativa. Existe uma concepção de casal diferenciada, onde o amor seria o vínculo fundamental. O casamento passa a ser uma união de duas pessoas.

As sub- funções de proteção material da família parecem ter perdido um pouco sua importância devido essas funções serem substituídas por instituições do estado – instituições educacionais (creches), saúde, segurança pública, contudo a família poderia dar a segurança da habitação, segurança econômica e afetiva.

2. O segundo eixo - funções econômicas - se modificou mais profundamente. Este eixo diz respeito à produção e ao consumo. As sub-funções de produção mereceriam um olhar mais específico, pois seriam diferentes, dependendo de o casal estar na zona rural ou urbana. Na zona rural ainda dá para produzir com a família unida; na zona urbana cada qual produz de maneira separada (salvo alguns tipos profissionais como comerciantes artesãos que podem trabalhar em grupo). A mulher na zona urbana pode se encontrar sobrecarregada, uma vez que produz fora e tem ainda de cuidar da casa. O autor constatou, nas pesquisas feitas pelo instituto francês, que quanto mais baixo é o nível de vida da família, mais a mãe e o pai investem horas de trabalho fora da casa para cuidar dos filhos. A sub-função de consumo na sociedade moderna, tem uma importância muito grande. A família dispõe de um rendimento que deve ser levado em conta na hora da despesa. Interessa estudar o equilíbrio de rendimento e despesa. Por outro lado, estudando a curva do consumo de uma família dá para saber quais os meses em que se gasta mais, com o que se gasta, - educação, saúde, transporte, habitação, alimentação etc. - Em caso de emergência é possível cortar gastos, se em algum momento a família necessitar se reequilibrar economicamente.

3. As funções - sociais e culturais - formam o terceiro eixo e pode ser estudada de diferentes pontos de vista. A primeira sub-função seria a da socialização da criança. A família hoje, mais que ontem recebe uma ajuda muito grande de outras instituições da sociedade civil, como creches, escolas, instituições religiosas etc., contudo a família não deve abdicar de seu papel educativo, acompanhando a ação destas instituições que dividem com ela essa tão importante tarefa. A segunda sub-função seria a da identidade social. Segundo os psicólogos sociais é da família que a criança recebe um nome, é admitido na sociedade e é reconhecido como pessoa social. É pela história familiar que se sabe quem é uma pessoa e de onde vem. A rede familiar proporciona um sentimento

de pertença, de estabilidade, e funciona como uma carteira de identidade, dando acesso à criança a vida da comunidade. A segunda sub-função jurídica e política, fala do relacionamento dos pais, o respeito que o pai e mãe gozam no meio social em que vivem, colocam a família em um lugar na hierarquia de poder em uma determinada sociedade ou comunidade. A terceira sub - função de transmissão de bens materiais e de bens culturais. Os bens materiais sofrem grandes transformações jurídicas com as novas configurações das famílias, mas a herança cultural, ainda é muito forte, pois cada família, em seu desenvolvimento pode conquistar muita admiração ou não, pela atuação de seus membros.

4. As funções - afetivas e espirituais - da família completa o quarto eixo de análise. A sub função afetiva é primordial para a educação da criança. Tanto pai como mãe devem exercer esta função de maneira completa, e aqui completa quer dizer de modo contínuo e profundo. Os psicólogos que estudam o desenvolvimento humano afirmam ser imprescindível para a personalidade este tipo de amor familiar. O ambiente fraternal também tem muita influência na harmonia da família. A sub-função espiritual ou religiosa, outrora mais sentida que hoje, muito embora, ainda presente em algumas religiões mais que em outras. Gerações de pais e filhos são leitores de trechos bíblicos e outros textos em cultos tanto entre os católicos, quanto evangélicos e espíritas. Faz orgulho aos pais apresentarem o filho como engajado em movimentos das diferentes igrejas quer seja atuando nos rituais litúrgicos quer atuando em obras assistenciais voltadas a pessoas mais necessitadas.

As velhas funções da família somada às novas funções têm um papel decisivo, segundo opinião da autora do trabalho, nas idealizações que as pessoas fazem da família. Esse processo de idealização pode ser melhor compreendido com as



contribuições de Szymanski (1992). A referida autora realizou pesquisas com famílias da periferia de São Paulo. Nessas pesquisas a autora apresenta conceitos surgidos das análises de observação e depoimentos de seus participantes: a família pensada e a família vivida.

A família pensada seria a família desejada: há o cumprimento dos papéis delegados, ou seja, o pai como provedor e a mãe como cuidadora do lar e dos filhos; os filhos seriam obedientes, não haveria conflito. Todos se dedicariam para cumprir e alcançar o legado da família perfeita e ideal. É baseada na tradição, uma noção que foi produzida pelo grupo social, pelas instituições ou pela mídia. A família que não conseguisse atingir esse ideal, imposto pela sociedade, se sentiria com culpa, como se tivesse fracassado. Daí a frustração, a sensação de incompetência, da discriminação.

Já a família vivida é a família do cotidiano, a que se constrói na vida real e não na novela, na ficção. A família vivida refere-se ao modo de agir habitual dos seus membros. Herança vivida na família de origem do casal ou arranjos diferentes do usual. Família que além de reproduzir transmite cultura,” como lugar onde as pessoas buscam seu bem-estar, mesmo que a solução encontrada não siga o modelo vigente” (Szymanski, 1992,p. 16).

Depois de ter visto a história da família brasileira, a definição mais pertinente para a família na contemporaneidade e ter descrito suas funções, resta perguntar : qual teoria sobre o desenvolvimento da família, se encaixaria melhor para se descrever a família que interessa para este estudo?

### **3.1. 3. Teorias que explicam o desenvolvimento da família e o ciclo vital**

#### **3.1.3.1. Teorias que explicam o desenvolvimento da família ou a dinâmica familiar**

Existem alguns modelos teóricos propostos por diferentes autores para se estudar a família. Com estes modelos os especialistas procuram explicar os caminhos pelos quais e as variáveis com as quais é possível melhor entender a dinâmica familiar. Os estudos atuais insistem em dois modelos principais: o sistêmico e o bioecológico.

O modelo sistêmico de Minuchim (1999) procura compreender a família como sistema complexo. Para Relvas (1996) a família, só pode ser entendida como sistema, de modo holístico, em seu conjunto. O conceito sistema leva a autora da dissertação até Bertalanffy, biólogo por profissão, tido como pai da Teoria Geral dos Sistemas (1975) para quem o conceito sistema seria um conjunto de características interdependentes que comporia um todo integral. Para ele a característica fundamental de uma forma viva é sua organização.

Como princípio geral, pode-se afirmar que os sistemas são compostos por subsistemas em interação constante. Não é suficiente estudar as características e processos de maneira separada, certamente elas não explicam o fenômeno como um todo. Bertalanffy (1975) fala de sistemas fechados e sistemas abertos. No sistema fechado o fenômeno estudado não teria intercâmbio com o meio, enquanto o sistema aberto seria “um sistema em troca de matéria com seu ambiente, apresentando importação e exportação, construção e demolição dos materiais que o compõem” (1975, p. 193). Bertalanffy (1982) compreende o mundo como uma grande organização, entendendo-a como disposto hierarquicamente e superposta em vários níveis, indo dos

sistemas fisiológicos e químicos aos biológicos e sociológicos. Alguns predicados importantes devem ser destacados na teoria do sistema:

1. Todo sistema pode ser subdividido em subsistemas, e o elemento de um subsistema pode fazer parte de outro subsistema. Tanto os subsistemas quanto o sistema são governados por normas e leis que resultam da interação e interdependência dos elementos, tanto intra-sistema/subsistema quanto inter-sistema e subsistema. A família como sistema pode ser dividida em: subsistema conjugal (pai + mãe), subsistema parental (pai e mãe + filhos) e subsistema fraternal (filho+filho). O que interessa para o trabalho é o subsistema conjugal (pai e mãe) e parental (interação) com o filho SD.

2. Dinamicidade do sistema - todo sistema é ontologicamente dinâmico, sua estrutura, embora aparentemente rígida é dotada de plasticidade, embora deixe entrever processos subjacentes (Capra, 1982).

3. Totalidade – o sistema é um todo único com seu próprio processo. A soma dos elementos do subsistema não tem como resultante o sistema. O elemento é um todo e uma parte, ao mesmo tempo, do sistema/subsistema.

4. Interdependência – isto significa que a mudança de um elemento do subsistema terá repercussão no sistema como um todo e em suas unidades do subsistema.

5. Influência em mão dupla (retroalimentação)(feedback) - está relacionado ao fluxo das entradas do sistema – influências do ambiente externo – e as saídas, influências do sistema para com o ambiente externo.

6. Auto organização – vem significar que todo sistema e subsistema no seu desenvolvimento, por ser dinâmico e condicionado ao contexto social, a cada passagem histórica esta se desestruturando e se estruturando.

7. Equifinalidade – é uma característica da teoria do sistema que significa a capacidade de um organismo atingir um objetivo final, embora começando de estado elementar diferente. Bertalanffy, introdutor do conceito, atribui a equifinalidade aos sistemas abertos, o mesmo estado final, meta pode ser alcançada embora partindo de diferentes aspectos.

Um segundo modelo, também usado para se entender o desenvolvimento humano de uma pessoa no seio de sua família é o ecológico proposto por Urie Bronfenbrenner. Aqui no Brasil, Haddad (1997), Fleury (1999) e Yunes (2001) foram autores que divulgaram a proposta de Bronfenbrenner. A teoria de Bronfenbrenner foi elaborada, como as diferentes teorias, a contra gotas, tanto nas suas idéias quanto nas suas metodologias, através das publicações – Bronfenbrenner ; Ceci (1994) Bronfenbrenner;Morris(1998) e Bronfenbrenner (1999), Bronfenbrenner;Evans (2000). Bronfenbrenner propôs estudar o desenvolvimento humano no ambiente natural, onde se dá, em seu contexto. Este autor criticou entre outras coisas, os estudos que tratam do desenvolvimento humano construídos em ambientes artificiais, uma vez que não é possível considerar as múltiplas influências que as pessoas recebem de seus contextos. (Bronfenbrenner, 1977; 1996). Ao longo da estruturação de sua teoria Bronfenbrenner, muda o nome de teoria ecológica para bioecológica, pois na primeira construção teórica tinha dado muita ênfase ao ambiente, deixando de lado as características da pessoa em desenvolvimento. Introduce também o construto *processos proximais* “formas particulares de interação entre organismo e ambiente, que operam ao longo do tempo e compreendem os primeiros mecanismos que produzem o desenvolvimento humano” . (Bronfenbrenner; Morris, 1998, p. 994 citado por Martins;Szymanski, 2004, 65). O modelo teórico de Bronfenbrenner possui quatro aspectos multidirecionais que estão

interrelacionados , nomeados pelo autor como PPCT: pessoa, processo, contexto e tempo.

As teorias do Desenvolvimento Humano em psicologia estão tão diversificadas, os métodos tão variados que alguns profissionais, que há anos trabalham nesta área, estão chamando o estudo do Desenvolvimento Humano de Ciência do Desenvolvimento Humano (Dessen ,2005)

Para este trabalho a autora vai utilizar a Teoria do Sistema para analisar a família em seu desenvolvimento humano. A escolha se justifica uma vez que os principais predicados da teoria do sistema, descritos acima, podem ser empregados para se analisar o cuidador e a família dos pacientes com SD. Da teoria bioecológica a autora vai utilizar um aspecto metodológico, vai encontrar-se com os pais da criança com SD para escutar a história deles sobre o nascimento do filho e seu desenvolvimento até hoje, na casa da família. Este encontro será feito no ambiente natural, a residência dos pais cuidadores, que será posta em observação.

### **3.1.3.2. O Ciclo Vital**

Os estudos sobre o desenvolvimento humano da família, principalmente entre os terapeutas, dá relevância também, às etapas que uma família qualquer percorre ao longo de duas ou três gerações – o Ciclo Vital da Família .

O Ciclo Vital da família torna-se aos poucos um conceito valioso, pois ao focar a evolução natural das interações entre os membros da família (intra família), visa também explorar as interações entre a família e outros membros que não pertencem à família (inter famílias), entre a família e outros grupos sociais, narrando seu desenvolvimento (Relvas,1996).

Para Cerveny,(1997) o ciclo vital envolveria a história da família, desde sua constituição na primeira geração até a morte destes que a iniciaram. A grande vantagem deste acompanhamento é a possibilidade de uma visão panorâmica da família e ao mesmo tempo interior e aprofundada nas etapas principais de sua vivência que seria seu desenvolvimento na quotidianidade.

Para se classificar o desenvolvimento de uma família em seus Ciclos Vitais, a proposta de McGoldrick (1995), parece a mais completa pelo grande número de citações encontradas nos trabalhos acadêmicos pela autora desta dissertação. No Anexo 1, e no Anexo 2 pode-se visualizar esquematicamente, a proposta de McGoldrick para se estudar a família do ponto de vista das etapas que ela pode percorre quanto ao seu desenvolvimento.

Este quadro teórico exposto até aqui, com certa minuciosidade sobre a família, se justifica pela relevância que possui a família para o desenvolvimento de todos nós e da família como suporte moral e influenciadora de nossos atos. Além disso, a importância da família é marcada também pela atuação desta na sociedade geral. Com Mito et al. (2006) pode-se afirmar “ a família não é só uma construção privada, mas também pública (...) com um papel importante na estruturação da sociedade em seus aspectos políticos e econômicos, além da capacidade de produção de subjetividades” ( p.178).

### **3.2 A subjetividade do Cuidador**

Muito embora o cuidador (pai ou mãe) ocupe o principal status na estrutura de uma família, o exercício de seu papel, apesar de prescrito e herdado em uma dada

sociedade, é absorvido de forma singular e atuado de modo especial por cada indivíduo devido a subjetividade de cada um.

A família, como foi salientado por Miotto (2006) funciona como produtora de subjetividades, e a subjetividade por sua vez, segundo a autora deste trabalho, pode colocar “ a definição da psique num nível histórico-cultural, no qual as funções psíquicas são entendidas como processos permanentes de significação e sentidos”(González Rey, 2001, p.1). E é na visão desta escola e pelas mãos de González Rey, psicólogo cubano e interprete desta escola no meio acadêmico brasileiro, que esta reflexão sobre subjetividade será conduzida.

Em um artigo intitulado: *As categorias de sentido, sentido pessoal e sentido subjetivo: sua evolução e diferenciação na teoria histórico-cultural*, González Rey (2007), descreve historicamente, o caminho que ele percorreu para chegar à categoria de sentido subjetivo, núcleo central, segundo as reflexões da autora deste trabalho, para se entender a subjetividade nos parâmetros da teoria histórico cultural, como teoria e teoria vinculada aos parâmetros da psicologia contemporânea, liberta das amarras da filosofia transcendental, que durante muitos anos tinha se apossado do sujeito como lugar filosófico. O sujeito aqui será entendido em seu sentido psicológico.

No início de seu artigo, González Rey, destaca a centralidade que tinha dado à categoria de sentido em seus trabalhos anteriores (1999,2000,2002,2005 e 2006). Aponta a importância sinalizada por Vygotski à categoria de sentido, muito embora a psicologia soviética a tenha, de certa forma ignorada, até, ao menos, os anos oitenta do século passado. O mesmo viés lingüístico e cognitivo da palavra sentido, pode-se encontrar entre os principais interpretes de Vygotski no ocidente (Bruner, Valsiner, Cole etc).

González Rey, procurando estabelecer as fronteiras desta categoria sentido, mostra o rumo que Vygostki deu à ela, em sua obra *Pensamento e Linguagem*. Ao se apossar da categoria sentido, do psicólogo alemão Paulham, Vygotski começou a enfatizar a relação entre o sistema da palavra e o sistema da consciência, entendendo assim a psique como um sistema. González Rey justificou sua argumentação, apoiando-se em uma passagem de Lúria, no epílogo das *Obras Escolhidas de Vygotski*, no texto publicado em inglês (1987, p.369) .

Não é só o sentido que está além da palavra. O sentido não é o elemento final dessa cadeia. Além da palavra estão as expressões dos objetivos e os motivos. Além da palavra estão os afetos e as emoções. Sem a exploração das relações da palavra com o motivo, a emoção e a personalidade, a análise do problema de “*Pensamento e Linguagem*” fica incompleto .

Neste enxerto Vygotski, de maneira muito clara e precisa, desvinculou o conceito sentido, da palavra, da linguagem, para colocá-lo no patamar dos objetivos, motivações, afetos das emoções, domínio da psique. E o próprio Vygotski, em outras passagens desta obra vai relacionando a categoria sentido com o sistema psíquico. Esta afirmação para González Rey não é pacífica, contudo é instigante e solidamente fundamentada. O sentido da palavra é um agregado dos fatos psicológicos que afloram na consciência como resultado desta. É uma composição dinâmica, complexa e plástica, variando em diferentes zonas em sua estabilidade (Vygotski, 1987).

Segundo González Rey (2007), em seus últimos escritos Vygotski, de modo insistente, mostrou a integração entre pensamento e os processos afetivos. Para o autor, “essa preocupação com a integração do pensamento, a linguagem, os afetos e o comportamento, foi levando-o à idéia de um sistema capaz de integrar essas dimensões da psique humana “(p. 160).



Após refletir sobre “o sentido” em Vygostki, González Rey, volta sua atenção para a categoria de “sentido pessoal” de A.N Leontiev, que tinha ocupado os psicólogos soviéticos. Primeiro descreveu como este autor interpretou a categoria de sentido em Vygotski, e sua proposta de uma nova categoria, a de *sentido pessoal*. Segundo González Rey, o pecado maior de Leontiev, em suas análises, seria aquele de reconhecer a motivação humana, como processo, tão somente no momento da atividade. Assim a relação com o mundo social e cultural, não seria compreendida, para este autor, como produção simbólica, mas como internalização de operações com objetos definidos sensualmente, o que faria da subjetividade serva da objetividade, deixando de compreender a relação complexa e dialética destes elementos na organização da realidade humana (2007). Desta forma, segundo o parecer de González Rey, a categoria de sentido pessoal de A.N Leontiev se distanciaria das interpretações de sentido proposta por Vygotski.

Neste momento, González Rey (2007) , apresentou, em seu artigo, sua teoria de sentido subjetivo, mostrando em primeiro lugar, o elo entre sua categoria e a escola histórico-cultural e vygotskiana, dando assim, à sua categoria, uma filiação e sua identidade histórico cultural.

González Rey (1995) assinalou que, por primeiro , em suas reflexões, falou em *sentido psicológico*, e o definiu, ao apresentar seu conceito de configuração subjetiva :

No momento atual, no enfoque configuracional da personalidade, entendendo por configuração a integração dos múltiplos elementos dinâmicos da personalidade ao redor de um *sentido psicológico* específico, pelo que se pode incluir uma configuração dentro de outra, não como elementos diferentes que se integram, mas como parte de um novo nível qualitativo de organização psíquica (p. 59) .

González Rey, destacou que embora não especificasse com clareza esta nova categoria, apontava para a “ complexidade dinâmica da organização da personalidade onde as configurações subjetivas significavam integrações de processos e elementos psicológicos diferentes em torno de um sentido psicológico” (González Rey, 2007, p. 169).

Para Neubern (2004) o conceito de configurações subjetivas, de González Rey, estabeleceu uma integração dos diversos processos subjetivos, tais como motivos, necessidades, sentidos, imbricados nos momentos atuais dos sujeitos, passíveis de constantes alterações e arranjos. Os elementos históricos se integrariam de formas distintas em suas configurações, tanto em relação aos sujeitos consigo mesmo, como em seus cenários sociais. Por serem dinâmicas poderiam, expressar o sentido das ações sociais dos sujeitos como também as emoções envolvidas neles. Por isso não se deve interpretar as configurações subjetivas como fator causal do comportamento humano, mas tão somente como um sentido subjetivo que pode ser aplicado nas diferentes atividades humana.

No ano de 2000, em um artigo: *La categoría sentido y su significación en la construcción del pensamiento psicológico*, González Rey definiu a categoria de sentido subjetivo pela primeira vez:

A nossa definição da categoria sentido subjetivo orienta-se a apresentar o sentido como momento constituinte e constituído da subjetividade, como aspecto definidor desta, enquanto é capaz de integrar formas diferentes de registro (social, biológico, ecológico, semiótico, etc.) numa organização subjetiva que se define pela articulação complexa de emoções, processos simbólicos e significados, que toma formas variáveis e que é suscetível de

aparecer em cada momento com uma determinada forma de organização dominante (p. 18).

Assim sentidos subjetivos são entendidos pelo autor, como um sistema complexo e dinâmico integrando processos cognitivos, motivacionais, emocionais, dos sujeitos aos espaços sociais onde os indivíduos estão inseridos. Os processos simbólicos, as emoções produzidas só podem ser interpretados dentro dos parâmetros do sistema subjetivo particular em que o sentido é produzido. A categoria de sentido seria assim essencialmente uma qualidade do psíquico.

Com esta definição González Rey estabeleceu a relação do simbólico com o emocional e cimentou o sentido subjetivo à subjetividade como sistema. Por outro lado, apontou um dos atributos essenciais do sentido subjetivo “expressar em forma de produção simbólica emocional a multiplicidade de registros objetivos que afetam ao homem em sua integridade vital” (González Rey, 2007, p. 171). O sentido subjetivo seria assim o resultado de uma certa apropriação do sentido real social transformado pelo sujeito em seu sentido singular.

Foi da tradição da escola soviética, até aqueles dias, apresentar a psique como sistema e sempre associada à personalidade. Esta, entendida não como uma categoria intrapsíquica, estruturada em tendências universais do indivíduo, mas como um sistema de configurações em devir, onde uma configuração pode gerar sentidos subjetivos de outras, advindas das práticas sociais, isto faz da personalidade uma categoria interpsíquica. E o autor conclui seu parágrafo afirmando “as práticas sociais de caráter simbólico não me levou à negação da psique como definição ontológica, mas a uma nova definição qualitativa da organização psíquica humana, que defini como subjetividade” (González Rey, 2007, p. 172). A subjetividade, pois para o autor, não é simplesmente uma internalização de percepções sócio culturais, mas uma produção

humana, não linear, substantivamente diferente, composta tanto pelas configurações subjetivas que fazem parte do sujeito quanto pelas conseqüências destas ações.

A subjetividade, sua individualidade e singularidade se desenvolve, pois, a partir de uma história. Esta dimensão, se faz necessário destacar, para se fugir da tentação de converter a subjetividade em produto imediato dos aspectos externos e portanto objetivos. Assim os processos geradores de sentidos encontram-se dentro do sistema subjetivo e não são resultantes de influências externas (González Rey, 2002) .

Para González Rey (2003) a subjetividade como sistema complexo tem em sua constituição dois momentos inter-relacionados: o individual e o social, constituintes e um constituído pelo outro. Para o autor a subjetividade individual é esculpida na história única de cada um de nós, em suas relações sociais, alicerçadas em uma cultura. É erigida nas distintas relações vivenciadas pelo sujeitos nos diferentes grupos sociais e os fatores conflitantes com os quais se encontra em seu ciclo de vida. A subjetividade social, por outro lado, é constituída pelos sentidos gerados nos cenários sociais nos quais os indivíduos participam. São os processos subjetivos que se constituem em uma sociedade, nas suas diversas instituições. Estes dois espaços coexistem e estão dialeticamente integrados. Na gênese da subjetividade individual encontram-se espaços constituídos de uma determinada subjetividade social que precede a organização do sujeito psicológico. Pode-se inferir daqui que a subjetividade individual é perpassada pela subjetividade social, onde elementos desta são articulados pelo sujeito nos espaços relacionais vivenciados estruturando, assim, os elementos dos sentidos singulares.

A categoria sujeito é peça-chave para entender os complexos processos de constituição subjetiva e de desenvolvimento da singularidade da ação humana, de seu pensamento e de sua emocionalidade. O sujeito se expressa em sua prática social, se apresenta comprometido e condicionado historicamente em suas interações, reservando

contudo espaços pessoais e singulares no contexto das práticas. Os sentidos que ele processa dialeticamente em sua ação, vão dos sentidos subjetivos sociais que ele herda aos sentidos subjetivos individuais que ele produz, levando o sujeito a operar sua singularidade nos novos espaços sociais, criando novos sentidos de modo complexo, recorrentes, criativo e participativo.

É no sujeito que se encontra a consciência, a psique, as configurações subjetivas, a personalidade, os objetivos, necessidades, motivos, emoções sentidos subjetivos, daqui ser este conceito o núcleo central da teoria da subjetividade proposta por González Rey, segundo o parecer da autora deste trabalho. Os sentidos subjetivos produzidos pelo cuidador da criança com SD aqui estudados serão descritos e analisados na processualidade, dinamicidade, dialeticidade e complexidade destes conceitos que compõem a teoria da subjetividade de González Rey, aqui expostos de modo sintético.

## Capítulo 4. Métodos

### 4.1 Os processos de construção da informação

Para estudar os sentidos subjetivos que o ator social (sujeito) gera às suas ações, González Rey (2010) propõe uma metodologia qualitativa entendida aqui não como regras e ferramentas usadas para coleta de dados, mas como uma epistemologia metodológica, dinâmica, aberta e processual, em que pesquisador e pesquisado constroem juntos as informações pertinentes ao estudo em um ambiente dialógico, tendo em vista a complexidade da subjetividade humana. O autor afirma:

A revitalização do epistemológico é, pois, uma necessidade diante da tentativa de se monopolizar o científico a partir da relação de dados com a validade e a confiabilidade dos instrumentos que os produzem[...] Por esse motivo, falar de metodologia qualitativa implica um debate teórico-epistemológico, sem o qual é impossível superar o culto instrumental derivado da hipertrofia que considera os instrumentos vias de produção direta de resultados na pesquisa (p.3).

A Epistemologia Qualitativa proposta por González Rey (2010) se sustenta em alguns pilares para construção do conhecimento. Em primeiro lugar a epistemologia “qualitativa defende o caráter construtivo interpretativo do conhecimento “ (p. 5). O conhecimento científico nas ciências antropológicas deve ser entendido como produção humana, algo em edificação e não algo a ser apropriado. Conhecer a realidade é interpretá-la. Sempre existira algo na realidade para ser interpretado. González Rey (2010) citando Atlan (1993) assim se expressa: “a realidade é algo a interpretar, ela é

feita daquilo que se pode chamar “interpretando”(p 6). Esta capacidade de interpretação fez o referido autor criar o conceito de “zona de sentido”( González Rey,1997).

Para González Rey a zona de sentido seria aquele espaço aberto para a inteligibilidade do real na construção teórica, inesgotável quanto às possibilidades de interpretação. Uma zona de inteligibilidade gera outra e outras, e outros modelos teóricos para se entender a realidade. A geração de teoria é atributo essencial desta proposta. “Tal metodologia é orientada para a construção de modelos compreensivos sobre o que se estuda” (p.8). O processo de produção teórica é inseparável do empírico, nenhum processo se sobrepõe ao outro. Ambos são importantes em sua dialética (González Rey,1991).

Outro atributo importante da Epistemologia Qualitativa, segundo González Rey (2010) é a “legitimação do singular como instancia de produção do conhecimento científico” (p. 10). O singular se legitima por sua pertinência e por sua contribuição ao sistema teórico que está sendo produzido pela pesquisa.

A significação epistemológica da singularidade está estreitamente relacionada ao valor teórico da subjetividade no estudo do homem, a cultura e a sociedade, dimensões que se constituem, de forma permanente entre si, na condição subjetiva que define a ontologia desses três sistemas complexos da realidade ( González Rey,2010, p. 13).

O terceiro atributo da Epistemologia Qualitativa apontado por González Rey (2010) é o ato de compreender a pesquisa como um processo dialógico, um processo de comunicação. E justifica afirmando que na comunicação entre as pessoas é que acontecem os problemas sociais e humanos. Através dela é que se pode avaliar as condições objetivas que afetam o homem, como também para se conhecer as configurações e processos de sentido subjetivo dos sujeitos em sua singularidade.

Isto equivale a dizer que nas ciências antropológicas o pesquisador na coleta de dados (quando esta construindo suas informações) deve privilegiar os sentidos subjetivos que os atores sociais dão aos seus atos mais que destacar a ação ou a repetição da ação. Esta possibilidade se dá através da comunicação dialógica, isto é, pesquisador dialogando com o pesquisado e se confrontando com ele para chegar ao sentido subjetivo da ação. A comunicação assim seria “ a via em que os participantes de uma pesquisa se converterão em sujeitos, implicando-se no problema pesquisado a partir de seus interesses, desejos e contradições” (González Rey, 2010, p. 14).

Esta posição de González Rey leva o estudioso a refletir que, se o participante da pesquisa com sua subjetividade, ou seus sentidos subjetivos, se iguala em importância na epistemologia qualitativa ao pesquisador, é relevante levar em conta o espaço social em que o sujeito(participante) construirá a informação com o pesquisador. Quanto mais próximo do ambiente natural do sujeito-participante acontecer a coleta de dados melhor. Deste modo a pesquisa qualitativa se distingue da quantitativa não só pelos seus métodos, procedimentos e técnicas, mas sobretudo por sua epistemologia.

### **3.1.1 Cenário e Procedimento da Pesquisa**

A pesquisa de campo aconteceu em um bairro popular da cidade de Goiânia, J.N.M – no Cais - , uma vez que interessa ao pesquisador construir informações de como famílias das classes populares cuidam de seus filhos com SD. O cuidado que interessa aqui, dedicado pela família (pai ou mãe), vai desde a saúde bucal, passando pela saúde geral até o desenvolvimento psicológico.



A pesquisadora, em um primeiro momento selecionou as fichas de atendimento odontológico dos pacientes com SD no ano de 2013. A partir destas fichas, juntamente com o profissional da odontologia que atendeu este paciente, marcou uma reunião com os pais destes pacientes com SD e suas famílias para explicar os objetivos do trabalho da pesquisadora. Em seguida, a pesquisadora usando seus critérios de inclusão do sujeito na pesquisa agendou uma primeira conversa com os cuidadores destes pacientes. Este primeiro encontro serviu para a pesquisadora enquadrar as famílias que poderiam ser entrevistadas.

Uma vez selecionada as famílias pelos critérios adotados, a pesquisadora marcou os encontros com as famílias (cuidadores) com filhos com SD. Estes encontros ocorreram nas residências do cuidador. a pesquisadora procurou reservar um local na residência com o máximo de privacidade possível. Apresentou o TCLE (Apêndice A) para o cuidador, uma vez firmado, iniciou seu trabalho.

#### **4.1.2 Instrumentos**

Segundo González Rey (2010) , na pesquisa de Epistemologia Qualitativa, os instrumentos usados para coleta de informações devem ser produzidos sempre em “contexto de comunicação, o qual será decisivo tanto no sentido que o instrumento terá para o sujeito, como em seus possíveis desdobramentos, que podem conduzir, de fato, a novas situações instrumentais”(p. 42). Aqui, instrumento seria “toda situação ou recurso que permite ao outro expressar-se no contexto de relação que caracteriza a pesquisa”(p. 42).

O instrumento ideal reivindicado para este tipo de pesquisa seria o dos sistemas conversacionais que possibilita ao pesquisador integrar-se com o pesquisado em uma

rede de interações para a produção de um tecido de informações. A conversação é um processo dinâmico e envolvente que pode gerar uma co-responsabilidade entre o pesquisador e os participantes, uma vez que estes serão ouvidos a partir de seus interesses. Tecnicamente a pesquisadora deixou os sujeitos da pesquisa falarem. A conversação foi a base do encontro. González Rey (2010) afirma que:

É no processo de comunicação que o outro se envolve em suas reflexões e emoções sobre os temas que vão aparecendo, e o pesquisador deve acompanhar, com o mesmo interesse, tanto o envolvimento dos participantes como os conteúdos que surgem (p.47).

A pesquisadora percebeu, que alguns indicadores mereciam maiores esclarecimentos e por isso partiu para complementar suas informações com diálogo temático, para elucidar categorias que não ficaram bem claras no sistema conversacional entre pesquisador e o sujeito pesquisado (Apêndice B).

#### **4.1.3 Participantes ou sujeitos da pesquisa**

Os participantes ou sujeitos da pesquisa são aquelas pessoas eleitas pelo pesquisador como informantes na construção de determinado tipo de conhecimento (Flick, 2004). No caso, foram os cuidadores (pai ou mãe) dos pacientes com SD.

O universo de pacientes odontológicos com SD atendidos no ano de 2013 no posto de saúde do JNM foi em número de 15 pessoas. As famílias a serem estudadas portanto são aquelas que entraram no critério de inclusão. O desenrolar da pesquisa no campo é que determinou o tamanho do grupo a ser estudado ou dos casos a serem estudados.

Em geral, o estudioso que trabalha com este tipo de epistemologia não está preocupado em extrair uma amostra com significação estatística, ou representativas de um grupo. Portanto não se preocupa nem com o tamanho da amostra, nem com o tipo. “Os sujeitos não serão escolhidos ao acaso, mas eleitos entre os que tiveram uma participação mais significativa em relação aos objetivos da pesquisa” (González Rey, 2010, p.111). São informantes-chaves “aqueles sujeitos capazes de prover informações relevantes que, em determinadas ocasiões, são altamente singulares em relação ao problema estudado” (González Rey, 2010, p.111).

Foi critério de inclusão para esta pesquisa o cuidador (pai ou mãe) de menino(a), com SD, em tratamento odontológico na unidade do JNM durante o ano de 2013, que após informado dos objetivos da pesquisa, assinou o TCLE.

Foi critério de exclusão para esta pesquisa o cuidador (pai ou mãe) que durante o processo conversacional mostrou-se indisposto em informar ou com dificuldades em lembrar-se dos fatos passados ou mesmo estar inibido em narrar os seus sentidos subjetivos.

#### **4.1.4 Construções da Informação – análise e interpretação.**

O cenário da interpretação, para quem usa a metodologia proposta para este trabalho, é o sujeito que está construindo a informação em sua complexidade e expressões. A conversação foi escolhida como a técnica para os cuidadores expressarem os sentidos subjetivos que eles geraram da vida, após o nascimento do filho (a) com SD (González Rey, 2005). Durante a conversação, a pesquisadora procurou através da comunicação, criar zonas de intercambio para facilitar as expressões de sentidos subjetivos dos participantes (González Rey, 2010)

“Trechos de informações” foram criados a partir da conversação que serviram como alicerces para construir as informações pertinentes aos estudos. Estes trechos de informações são expressões vivas das vivências das pessoas, a maioria das vezes, inacabados e até mesmo contraditórios. Expressão, principalmente, dos sentidos subjetivos de quem fala, seus pontos de vistas, seus anseios, suas emoções.

A análise, na prática começou pelo cotejamento dos trechos de informações extraídos da conversação pertinentes ao estudo. A pertinência de modo geral depende da categoria maior que definiu os objetivos do trabalho. Para este estudo a categoria maior foi o Cuidar (cuidado) dos pais (mãe ou pai) em relação ao filho com SD. O Cuidar foi desmembrado em categorias menores: o cuidar da saúde bucal, o cuidar da saúde em geral e o cuidar do desenvolvimento psicológico do filho com SD, tanto o lado cognitivo perceptivo quanto o lado emocional. Esta função do cuidado foi analisada a partir da estrutura da família, pois é em uma família, aqui representada pelo seu cuidador (pai ou mãe) que o paciente com SD vive.

Uma vez estabelecida a categoria maior que norteou a dissertação, o pesquisador interagindo com o sujeito de seu estudo estabeleceu os indicadores significativos que emergiram dos trechos de informações. Os indicadores, segundo González Rey (1999) seriam “os significados hipotéticos que se definem a partir de elementos ou conjuntos de elementos da informação analisada” (p. 112). O cuidar tem sentido subjetivo diferenciado para cada cuidador e sua família, esta poderia ser uma hipótese inicial. Os meandros destes sentidos particulares é o que mais interessa à pesquisa, como foi dito anteriormente, não a generalização.

O modelo teórico assim foi emergindo ao se fazer a interpretação destes trechos de informações e portanto foi se construindo a partir da informação estruturada empiricamente, não a partir de uma construção teórica assumida no início do trabalho.

O trabalho de construção teórica é árduo, porem desafiador e motivador, sempre criativo e processual. Esta foi a proposta de tal metodologia.

#### **4.1.5 Considerações Éticas – O projeto frente à Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012**

##### **4.1.5.1 Critério de Inclusão:**

O cuidador , pai e/ou mãe, da criança ou adolescente com SD que recebeu tratamento odontológico no CAIS J.N.M, e que aceitou assinar o TCLE.

##### **4.1.5.2 Critério de Exclusão:**

O cuidador, pai e/ou mãe, que tenha dificuldade em narrar a história do filho ou que ao longo da conversação se sentir desconfortável e pedir para se afastar do projeto.

##### **4.1.5.3 Riscos:**

Os riscos que podem ocorrer com esse tipo de sujeito é emocional, efeitos das lembranças. Caso algum cuidador tenha sentido de maneira mais aguda psicologicamente, estas recordações, será acompanhado pelos estagiários do CEPSI. O transporte dos sujeitos será feito pelo próprio pesquisador, caso necessário.

##### **4.1.5.4 Benefícios:**

O benefício para os cuidadores será receber uma orientação singular específica de como cuidar da saúde bucal de seu filho e orientações para o desenvolvimento

psicológico do mesmo. Como benefício social, a pesquisadora pretende divulgar a sua experiência para outras clínicas particulares como modelo de atenção em saúde.

#### **4.1.5.5 Ressarcimento:**

Todo deslocamento dos sujeitos da pesquisa e do paciente especial será financiado pela pesquisadora.

#### **4.1.5.6 Indenização:**

Se alguma família, ao longo da pesquisa, sentindo-se lesada, apresentar e ganhar a causa em um tribunal de justiça, o pesquisador assumirá a responsabilidade da indenização.

#### **4.1.5.7 Privacidade e Confidencialidade**

O diálogo com os pais aconteceu na residência dos mesmos, em dia e hora marcados, longe dos olhos de possíveis curiosos. Os nomes dos sujeitos são fictícios, quando usados. Os dados serão guardados em um cofre da pesquisadora durante cinco anos. Após esse tempo todo o material da coleta de dados será picotado e queimado.

#### **4.1.6. Desfecho do estudo**

##### **4.1.6.1 Desfecho Primário**

Gerar um manual de atenção em saúde bucal, junto com os cuidadores pesquisados que sirva de orientação para os pais de crianças especiais. Levar os

conhecimentos que essa dissertação produzir à outros profissionais da área, promovendo encontros e grupos de estudos.

#### **4.1.6.2 Desfecho Secundário:**

Publicar pelo menos dois artigos para revistas indexadas. A partir desta dissertação organizar outras pesquisas nessa área da subjetividade e odontologia.

## **4.2 Resultados e Discussão**

### **4.2.1 Disposição para participar da pesquisa- A cuidadora M, mãe de Vi e sua participação.**

No encontro com o primeiro paciente odontológico down percebe-se, desde o primeiro contato com os pais, o papel da mãe como cuidadora. Ela marcou o horário da entrevista. Ao longo da rotina desta filha, chamada Vi a mãe e cuidadora M tomou todas as iniciativas. Isto vem caracterizar o papel principal da cuidadora...pensar e atuar no cuidado, alguém (Vi) é importante para a cuidadora (Boff,1999). Ao longo da entrevista, a mãe, foi mostrando, todos os pequenos cuidados que tomava com a Vi, primeiro por ser neném depois por ser um neném com síndrome, e como ela mesmo afirma, um neném com a saúde fragilizada, não um neném doente, mas com algumas doenças, que foram sendo solucionadas. Um neném não muito diferente dos outros. Segundo M, juntamente com o marido tomou a decisão de deixar seu emprego, para cuidar das crianças J e Vi, não da criança especial. Certamente, para poder conhecer melhor sua filha especial, começou a participar de toda orientação que podia, quer na

APAE como em outras instituições, e isto interferia em seus horários de trabalho. A cuidadora salienta muitas vezes ao longo do diálogo, a importância que teve para ela as orientações da APAE, que ela repassava para toda a família. Os pequenos zelos domésticos: exercícios, massagens, etc.

Através da fala da mãe, muito embora os estudiosos afirmem que o cuidado “entra na lógica do sacrifício(...)” (Aguirre, 2007, p.192), aquilo que resulta é muito amor, dedicação, em momento algum ao longo da conversação, a mãe, deixa transparecer um desconforto, pela filha especial. É uma filha com síndrome. O próprio Vygotski, em sua Defectologia (1983) dizia que o defeito da criança especial que é negativo para uns, pode-se tornar positivo para outros, podendo ser fonte de motivação para o cuidador e sua família, na árdua tarefa de caminhar por rotas novas, por meios indiretos de educação. É uma constante na fala desta mãe a consciência que ela foi adquirindo de que sua *filhinha* (expressão da mãe e grifo nosso) *tem o tempo dela, o andar dela*, não adianta ter pressa. As conquistas feitas pela criança especial, podem trazer um sabor peculiar à cuidadora (mãe) e à família, porque o caminho para o desenvolvimento desta é bem diferente dos caminhos percorridos pelo outro filho. Isto transparece de maneira inequívoca no depoimento. A cuidadora da Vi recebeu, desde seu nascimento, o reforço da família extensa; avós, tios, vizinhos, conhecidos o que é comum nestes casos (Monticelli 1997). De conformidade com a filosofia que a APAE apregoa e a mãe assimilou e insiste em reforçar na conversação: *todos aqueles que estão perto da Vi, colaboram com ela, são família*, contudo para esta dissertação a cuidadora responsável e objeto de estudo deste trabalho é a mãe.

Para a teoria da subjetividade, é o sujeito da ação, o ator principal, que em interação com sua criança especial e com sua família, vai tomar decisões importantes,



nem sempre lineares, quase sempre conflituosas, em dialética constante com o meio familiar e social, encontrando sentidos e motivações geradas, tanto por conhecimentos novos adquiridos como emoções novas vividas. *Eu gosto sempre de participar , essa não é a primeira vez. Lá na APAE sempre aparece , alunos de faculdade que quer estudar, falar, fazer perguntas para as mães sobre as crianças, sobre como foi a gravidez, como que descobriu que era down, porque eu.. .então assim eu gosto de participar porque por mais que as vezes não ajude .... para a Vi, pelo que eu passei,mas as vezes pode ajudar outras mães; algum conhecimento de alguma coisa e... eu.. gosto sempre de participar nessas coisas.*

A prática social cotidiana da mãe-cuidadora , a motiva, pelas necessidades geradas pela síndrome da filha, a buscar informações e conhecimentos novos, não só para si, mas para outras mães que estão passando pelo que M passou, nos primeiros momentos de vida da Vi.

#### **4.2.2 A Cuidadora e sua Família – M e sua família**

*M – (Falando)*

*Eu tenho atualmente 44 anos. Meu esposo 51. A história de nós dois é longa...nos conhecemos adolescentes, eu tinha 15 anos e ele 22 ( ele é 7 anos mais velho). Moramos sempre no mesmo bairro. Minha irmã é que me apresentou ele. Ele começou ir em casa e namorar. Isto durou 7 anos.Noivou mais 4 e só depois fomos casar. Eu estava com 26 anos e ele 33. Depois de 3 anos de casados, nasceu o J. A Vi nasceu 7 anos depois, eu estava com 34 anos. Somos casados no civil e no religioso. Somos católicos.*

*Sempre moramos aqui. A casa já era dele quando casamos. Era pequena, e fomos melhorando devagar. Somos eu, meu esposo e meus filhos J e Vi. Meu filho J esta com 14 anos e minha filha Vi está com 7 anos. Há três anos pensei em adotar um outro filho. Queria mais velho, de uns 7 a 10 anos . Não deu certo. Mas ficou bom assim, um casazinho.*

*Eu e meu esposo fizemos o segundo grau completo. Eu trabalhei de operadora de Telemarketing até a Vi nascer, no Senac. Depois eu sai, porque cuidar de dois filhos não estava fácil. Não compensava, pelo que eu ganhava, pagar alguém para me ajudar. Meu esposo trabalha no Conselho da Saúde. Conhece tudo que é lei e direito, ligado à saúde. É conselheiro lá. Viaja por todo o interior. Eu fico sozinha, mas toda minha família, como mora perto, mãe e irmãs: uma irmã é modelo para a Vi, outra é a madrinha da Vi, me ajudam. Somos muito unidas*

*Os filhos foram planejados. Tomei remédio um tempo. Parei. Engravidei do J. Voltei a tomar remédio. Depois de 7 anos, parei e engravidei da Vi. O planejamento da família foi muito bom, porque ajuda principalmente o lado psicológico.*

*A família toda me ajuda. O esposo está sempre ao meu lado. Meu filho J faz limpeza da casa, lava banheiro, na boa. Minha mãe e minhas irmãs, estão sempre presentes quando preciso de ajuda e buscam informações para facilitar a vida da Vi.No começo quando a Vi nasceu eu daria nota 8 para minha família toda; hoje daria uma nota 10.*

De acordo com as informações o que emerge da descrição da família do cuidadora, é a constatação de uma família nuclear, pai e mãe, um filho homem e uma filha mulher (Petzold,1996) (Turner & West,1998) em constante interação com a

família extensa( avós, tios, primos) e adotada (os vizinhos). Estes atores estão muito próximos do conceito de família tradicional, onde o pai constitui-se como provedor e a mãe exerce a função socializadora e fonte de afeto. Chombart de Lauwe (1960) destaca que as funções físicas e biológicas, funções econômicas (subsistência), funções sociais e culturais, funções afetivas e espirituais, são ainda funções que se esperam das famílias. Estas funções no dia de hoje não são exclusivas para cada um destes personagens pai, mãe e irmãos, mas se interpenetram nos papéis de cada um, para que nenhum ator se sinta mais responsável que outro em seu empenho .

Assim pela fala da cuidadora, ao longo da conversa, se percebe que embora a mãe assuma as tarefas para encontrar caminhos de desenvolvimento para sua filha especial, o pai , contribui ouvindo a mãe e obedecendo as diretivas que a mãe recebe das instituições, principalmente da APAE. No episódio, muito familiar e paternal, em que o pai fala para a Vi, - *Cadê o neném do papai*. A mãe intervém imediatamente, com carinho, corrigindo o pai...-- *Papai, não é neném, é mocinha*. E o pai logo em seguida emenda corrigindo.. - *Cadê a mocinha do papai*. É um detalhe denso de união, afeto, emoção e íntimo, de uma família. Pode-se robustecer esta impressão de ser uma família tradicional pela descrição minuciosa da cuidadora ao detalhar todo ritual do namoro de 11 anos de duração, do noivado, das celebrações que o cercaram. O casamento no civil e no religioso, uma união juridicamente desejada pela sociedade de 15 anos atrás, da casinha que o marido já tinha quando casaram, do pai e da mãe terem crescidos e vividos em um mesmo bairro, das famílias morarem perto, tanto a dele quanto a dela. O conceito de família citado por Dias ( 2000) cabe muito bem a este grupo social pois seus membros coabitam e se interagem entre eles, numa rede afetiva intensa e com intimidade singular. Esta interação entre os membros da família nuclear e extensa

segundo o ponto de vista da autora desta dissertação se deve também à etapa do ciclo familiar que esta família está vivendo. Muito embora possa ser classificada como famílias com filhos pequenos, dentro do quadro 1 exposto na dissertação ( McGoldrick ,1995; Savassi,2011) é uma família em que mãe e pai, além de ter meia idade, 35 anos ou mais, já viveram a experiência de um primeiro filho, J durante sete anos. Isto pode fazer com que as decisões do casal sejam mais maduras, tanto no sentido cognitivo quanto emocional, e ao mesmo tempo facilitadora no enfrentamento das dificuldades da vida. Apesar dos arranjos modernos na composição familiar, o tipo de família nuclear com modos tradicionais de vida ainda persiste em camadas populares que habitam os bairros de grandes cidades brasileiras.

#### **4.2.3 O nascimento da Vi, criança especial e complicações médicas**

##### **4.2.3.1 M e o nascimento da Vi, criança especial**

*Como já falei, a gravidez foi planejada. Quando descobri que estava grávida, foi uma alegria só, toda na família. A alegria aumentou quando soubemos que era uma menininha. Ia formar um casalzinho com o J.*

*A médica que acompanhou o parto foi a mesma de meu filho. Tinha um plano de saúde muito bom, pelo Senac, onde trabalhava. Fiz todo acompanhamento. Pulei a 13ª semana e a 16ª. Era para medir o pescocinho e outras coisinhas. Foi uma gravidez tranqüila.*

*Quando estava na 37ª semana fui fazer um ultrassom e o técnico pediu que eu levasse o resultado para a médica com urgência. À tarde fui atendida. A médica falou que a Vi, já tinha nome a minha filhinha viu!. A médica disse que estava em sofrimento,*

*pois não estava passando oxigênio suficiente pelo cordão umbilical; temos que tirar ela hoje, fazendo uma cesariana. A Vi estava bem roxinha quando saiu; teve que dar oxigênio para ela.*

*Depois que fui para o quarto a pediatra foi conversar comigo. Ela falou que a Vi era especial, era down, tudo estas coisas. Ela ficou tão abalada quando foi me dar a notícia que ela chorou. A notícia é um choque, mas se fosse um profissional mais preparado, ia me falar e explicar mais. Para minha pediatra era o segundo caso de down, tinha tido um caso, mas já estava maiorzinho o menino. Ela sabia sobre down o mesmo que eu. Meu esposo, minha mãe, minha família já estavam sabendo. As duas famílias, a minha e a de meu marido, ficaram mais desesperados de ver a pediatra*

*Eu sabia que down era aquelas crianças que o povo, antigamente, falava mongolóide. Depois pela internet soube que são crianças com problemas cardíacos, com problemas de visão, tudo... A gente decepiona um pouco. Eu não conhecia down. Não tinha especial em minha família, nem na de meu marido. A gente pensa naturalmente em filho perfeito. A gente decepiona um pouco. Meu Deus ! minha neném vai ser assim: não sei se ela vai andar, vai falar; não sei como que é, tudo isso eu pensei na época. Foi tão difícil quanto a síndrome saber das doenças que poderia ter. A síndrome eu acho que a gente vai a fundo mais quando a gente tem, então eu ouvia falar, eu via na rua mas, eu não... eu nem sabia como que ia ser o futuro, eu só pensava assim : as vezes, que não ia andar, não ia falar, essas coisinhas assim né... não ia ser capaz de muita coisa; que ia ser assim uma criança bem dependente , eu imaginei.*

O período de gestação correu normal para a mãe e cuidadora da Vi. O ultrassom final até o parto propriamente dito foi muito tumultuado, gerando um clima de medo,

ansiedade, não só para a mãe como para toda família, uma vez que o cordão umbilical envolvendo o pescoço da criança, poderia trazer alguma seqüela. *Vi nasceu roxinha* e já recebeu oxigênio. A interação entre pediatra e mãe, tornou-se mais tensa e transformou-se em choque quando a médica foi relatando que a Vi era especial, e down.

Hoje, pela fala da mãe, percebe-se que o impacto causado pela notícia da filha especial, foi tão ou menos intenso que a reação da pediatra, que de conformidade com a mãe e seus familiares, chorou muito e deu a notícia de maneira desesperadora. O clima da notícia e o modo em que ela foi dada pela pediatra, gerou na família muita decepção, angústia e insegurança. Como Brunhara & Petean (1999) destacaram em seu trabalho, o momento do diagnóstico e a primeira notícia da síndrome é considerada de grande importância para a aceitação dos pais e futuras interações familiares, podendo inclusive gerar desequilíbrios nas estruturas familiares futuras, sendo que a reação dos genitores à primeira notícia do diagnóstico da síndrome, podem aparecer de formas variadas, inclusive diferentes entre mães e pais (Regen & cols., 1993, Glat & Duque, 2003; Minnes, 1998)

Segundo as informações, se a mãe nada sabia da SD, o que mais a assustou, foi que a pediatra conhecia a síndrome na mesma medida, isto é, segundo os sentidos que os grupos sociais davam à síndrome. A pediatra, com seu descontrole, não conseguiu agregar, nenhum outro tipo de informação. O que estava na memória da mãe durante a conversação, como lembrança, era: *Down eram aquelas crianças que o povo chamava mongolóide. Meu Deus! minha neném vai ser assim: não sei se ela vai andar...falar...Então eu ouvia falar, via na rua; as vezes que não ia andar, falar, essas coisinhas...não ia ser capaz de muita coisa; uma criança dependente.*

Neste momento da conversação, destaca-se o quanto a subjetividade social está intrínseca e é indissociável da subjetividade individual, quando a mãe salienta *Down eram aquelas crianças que o povo chamava mongolóide*, verifica-se que apesar de o termo ter sido suprimido pela OMS desde 1965, o mesmo ainda encontra-se como referência para definir a síndrome por aqueles que a desconhecem.

O objetivo principal desta dissertação foi justamente entender os sentidos subjetivos gerados pelo cuidador da criança com SD segundo o modelo de González Rey. Para este autor, como foi dito no capítulo 2 – Teoria da Subjetividade – dois são os momentos fundantes, pilasstras desta teoria : o espaço da subjetividade social e o espaço do sentido subjetivo individual.

Para González Rey (2003) o sentido subjetivo social é gerado no momento histórico de cada sujeito, nos vários cenários sociais em que atua. *Eu ouvia falar, via na rua..que a Vi não ia andar, falar*. Esta subjetividade social tinha sido reforçado pelo *desespero* da pediatra, que no parecer da entrevistada, também não estava preparada para receber um neném down. O sentido subjetivo social não é simplesmente internalizado, como se fosse algo que vem de fora, mas é processado pelo sentido subjetivo individual na psique, pela personalidade de cada um constituindo-se na subjetividade.

A subjetividade individual assim é constituída na história singular de cada indivíduo, em suas práticas sociais. Para González Rey (2004) o que deve ser destacado é que” a subjetividade é um sistema complexo que tem dois espaços de constituição permanente e inter-relacionada: o individual e o social, que se constituem de forma recíproca, e ao mesmo tempo, cada um constituído pelo outro”( p. 27) Ao longo do diálogo percebe-se como a subjetividade da cuidadora foi se processando tanto sobre as

informações recebidas pelos profissionais cuidadores da Vi, quanto pelas orientações da APAE, e das vivências com a Asdown e outras famílias e as próprias.

#### **4.2.3.2 M e as primeiras complicações médicas da Vi**

*Logo no outro dia o cardiologista vem e olha a Vi e vê que tem um problema cardíaco grave vai ter que operar. O cardiologista, eu achava ele uma pessoa muito seca, muito grossa. Ele falava assim...- Ela tem que operar até 6 meses no máximo, se ela não operar até 6 meses então... Depois tem que ver o que vai fazer, seria bom ir para São Paulo, porque é um risco muito grande, só que ele não esclarecia qual era o risco. Parece que ele queria me pressionar para ir para São Paulo. O plano de saúde não cobria e nem pelo SUS era possível só se o médico daqui justificasse para ir . O tempo foi correndo, e a gente sabia que antes da operação tinha muitos exames para fazer. Aquela parte de que era uma criança especial, depois do impacto da notícia estava sendo superada; a doença grave, foi difícil como a síndrome.*

*- Entrevistadora 1 - Que emoção é esta? Você fala, e esta muito emocionada.*

*É a gente fica, eu acho tão difícil, uma mãe que não tenha uma emoção assim. Ai a Vi ficou em tratamento. Com 6 meses ela operou o coração. Foi tão difícil como a síndrome.*

*Enquanto esperava pela operação eu procurava pela internet ler tudo sobre Down. Tinha ouvido falar que o Down não vive muitos anos. A vida era interrompida cedo ( 14 ou 15 anos) pelos problemas cardíacos que tinham. Chegava notícia de todo lado. Fulano dizia eu ouvi falar, outro eu vi isso. Ficava até confuso. As pessoas vinham com boas intenções, querendo ajudar. Ela nasceu em março e operou em*



*setembro. O médico explicou assim: A Vi não foi totalmente curada totalmente. Ela tem um sopro ainda, ficou um pontinho da cirurgia. Ela tinha má formação, não tinha átrio, ventrículo, então teve que abrir o coraçãozinho, por dentro puxar uma pelezinha e fazer as divisoriazinhas. Aquele pontinho não fechou. Não precisa de remédio, nada. Uma vez por ano faz revisão. O médico fala ainda, você pode até brigar com ela, se precisar.. E eu brigo quando ela faz birra.*

Neste trecho da conversa, a cuidadora ressalta a primeira complicação médica, relacionada à síndrome da Vi, o problema cardíaco. Segundo Schwartzman et al.(1999), cerca de 20% a 60% nascem ou desenvolvem algum tipo de alteração cardiovascular , sendo que o diagnóstico precoce é essencial para evitar a irreversibilidade das complicações associadas às cardiopatias e a impossibilidade da intervenção cirúrgica .

A mãe e cuidadora de Vi, deixa claro em várias passagens de sua fala que passado o primeiro impacto da notícia de Vi, ser uma criança especial, sua preocupação foi a doença de sua criança – o problema cardíaco – que não foi de fácil solução. O tempo urgia, e para a mãe a solução não estava clara, junto com uma certa antipatia por parte da mãe para com o cardiologista, que segundo ela, *era rude e grosso*. Foi trocado. A cirurgia aconteceu, e para a mãe foi um sucesso, uma vez que sua filha Vi, ficou livre dos remédios que tomava por causa do problema do coração.

#### **4.2.4 A cuidadora M, sua criança especial Vi e a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)**

*Logo depois da operação, no final do ano a Vi passou por uma triagem e no outro ano em janeiro ela entrou na APAE e lá ficou até hoje. Entrou no Programa Primeiros Passos (PPP). Ajudou muito no desenvolvimento da criança: engatinhar, de*

*sentir a diferença de pisar na terra, essas coisas assim. A mãe tem acompanhamento psicológico, quem precisa a família também, porque eles falam que é família todos os que participam da vida e da criação. Eram duas vezes por semana. Na época eu trabalhava fora ainda. Minha mãe me ajudava ficando com ela de manhã. Quando a Vi entrou não firmava o pescocinho, ela tinha que ficar escoradinha. O pescocim era mole. É a Hipotonia das crianças com down. Ela era igual um bebezim. Aquele cuidado! Quando chegou lá eles falaram...Não, tem que deixar um pouco para ela ir firmando o pescocinho. E eu pensava comigo, a Vi, com um ano não firma o pescocinho, com quantos anos vai andar? três, quatro, não sei. Com dois anos e três meses a Vi começou andar. Foi a ajuda nas aulas e eu, com os exercícios, massagens e brincadeiras que fazia. Meu marido ia pouco, por causa do trabalho, mas estava presente sempre para ajudar, principalmente em casa. A gente conversava muito. É muito carinhoso com a Vi.*

*A gente aprende na APAE que a síndrome não é uma doença. Então quando alguém vinha iniciar conversa falando.... - A senhora tem uma filha doente, eu logo falava...- Ela não esta doente, até que esta bem, ela tem uma síndrome. Nunca me ofendi, eu também era ignorante dessas coisas. Antigamente uma criança que nascia assim ficava trancada em casa, escondida. A própria família tratava aquela criança como incapaz. A mãe dava tudo na mão. Na APAE eles falam assim: - M deixa a Vi fazer sozinha, ela vai dar conta. Mas a gente tem pressa, quer resolver na hora. Na APAE eles ensinam também que a gente tem outro filho, não só a especial. Não pode esquecer. Tem o marido. Seu mundinho não é sua criança especial. Não se pode fazer de vítima.*

O contato com a APAE foi muito positivo para esta cuidadora. A primeira informação que absorveu foi *que sua filha não era doente, tinha uma síndrome*. Este princípio aprendido por esta mãe na APAE vem de encontro com o pensamento de Vygotski exposto no primeiro capítulo- Desenvolvimento Psicológico segundo Vygotski -: Primeiro o defeito físico não pode acorrentar a criança e segundo, o desenvolvimento da criança especial é semelhante ao desenvolvimento da criança comum, só que o desenvolvimento desta vai por caminhos diretos, o daquelas passa por caminhos indiretos. Segundo esta mãe, se a família no passado escondia sua criança, dava tudo na mão, hoje na APAE ensina-se que a criança especial pode aprender, basta a família deixar e ajudar. O suporte dado pela APAE como princípios de agir se estende a uma assistência psicológica para a família, assimilada muito bem pela cuidadora e mãe da Vi, que envolvia em sua casa seu marido para prestar, na medida do possível, juntamente com ela, assistência à filha especial, estimulando a criança com exercícios, massagens e brincadeiras. Vygotski (1998 a) ao falar da criatividade, fantasia, dá uma relevância muito grande à brincadeira como fundamental na vida de qualquer criança, pois através dela o autor via regras, disciplinas, percebia a importância cultural da brincadeira na formação da criança.

#### **4.2.5 Rotina da família quebrada pelo nascimento da criança especial – M descrevendo a família depois do nascimento da Vi**

*O nascimento da Vi mudou a rotina da família, porque na época, trabalhava no Senac. O J já ficava com minha mãe, mas já era grandinho. A Vi era um nenenzinho, tinha horariozinho do leite, uma frutinha, uma coisinha assim. Meu marido deixava o*

*trabalho, às vezes, e levava para ela mamar em mim. O J. era só mandar e ele fazia suas obrigações. Já o neném toma tempo.*

*Eu acho que J. sentiu muito o nascimento dela. Ele falou na escola que a irmãzinha tinha nascido doentinha, que ia operar (falou para a diretora). Ele falou porque as vezes eu poderia me atrasar ao pegar o J. Os professores acharam que o desenvolvimento dele caiu um pouco, como as notas. Ai fica aquela coisa a mãe e o pai tudo ansioso a avó, todo mundo preocupado que a Vi tem que operar o coração, uma cirurgia de risco essas coisas tudo e ai ele sentiu também, e ai ele é uma criança bem calma, ele é mais calmo que a Vi sabe, bem tranqüilo .*

*Eu disse que tive de sair do trabalho por causa do neném, mas que eu já tinha pensado, pois tinha duas crianças em casa, e não ganhava muito. A Vi tinha muito horário à tarde, e a coisa foi apertando, que eu não dava conta de conciliar, não valia a pena pagar alguém para cuidar das crianças. Ai eu sai.*

Segundo a Teoria Sistêmica usada aqui no trabalho para analisar o desenvolvimento da família, tudo que acontece em um sub-sistema pode afetar o sistema como um todo (Capítulo 2 - Cuidador, Família e Subjetividade). Rolland (1995) já constatara que a vinda de uma criança especial poderia alterar tanto a estrutura quanto a dinâmica de uma família. O sistema familiar, como foi apontado, pode ser dividido em subsistema conjugal ( pai – mãe), subsistema parental (pai e mãe + filhos) e subsistema fraternal (filho + filho). A partir da fala da cuidadora, se percebe que o subsistema conjugal foi afetado, uma vez que o pai tem que auxiliar a mãe, em sua função de atender a filha, facilitando a vida da cuidadora; o subsistema parental sofreu ao adaptar-se à nova criança, deixando um pouco de lado o filho mais velho J – isto os pais perceberam pela queda de rendimento nos estudos de J; também ocorreu

perturbações no subsistema fraternal (irmão + irmã) uma vez que J se expressou para a diretora, na escola, que a mãe, algum dia poderia atrasar-se em apanhá-lo porque a nova irmãzinha dele era doente.

Por fim, pelo nascimento da filha a mãe veio a deixar o trabalho no Senac, trabalho este que tinha conquistado através de um concurso. É interessante, que na fala da mãe, em momento algum, deixa dúvida: saí por causa de mais uma criança.. ela insiste nisso; não porque era uma criança especial. A rotina da família foi quebrada pelo neném, tinha hora de mamar etc.Mais tarde, no depoimento da mãe, ela vai precisar levar a neném para a APAE etc..e lá tem horário uma série de horários, e a mãe percebeu, que seria inviável por uma série de razões, continuar trabalhando.

#### **4.2.6 Saúde Odontológica – M saúde e cuidados odontológicos com a Vi**

##### **4.2.6.1 M e os dentes da Vi**

*Eu tomei a iniciativa de levar a Vi, depois que nasceram os dentinhos. Meu filho J comecei a levar antes dos dentes nascer. A Vi, antes da operação cardíaca, como tomava muito remedinho, eu fui preocupar com os dentinhos dela, quando eles já tinham nascido. Eu percebi, muito cedo que a Vi era mais frágil que o J. O J ficava doentinho e sarava logo, a Vi não. A Vi tinha o peito de pombo (era saliente é próprio do nenenzinho down), respirava com dificuldade, ficava muito cansada; mamava um pinguinho e dormia; quando operou ainda usava roupas de nenezinho. Tinha dificuldade no desenvolvimento. Com isso, descuidei um pouquinho dos dentinhos.*

*Reparei que os dentinhos logo vinham com uma cariezinha branca. Obturou. Mais tarde levei ao Dr. Jo no Cais, e ele viu que a obturação tinha caído. Ele falou que*

*ela precisava fazer canal. Ai a Vi foi internada no Hospital das Clinicas, ela não deixava mexer no dentinho. O consultório era todo enfeitado com bichinhos. A Vi brincava, sorria, mas quando era para abrir a boca, gritava, mordida. Ai precisou de anestesia geral. A Vi, ficava no consultório, suadinha, com medo, e a gente amarrava ela. Eu sofria muito, ficava nervosa, mas precisa fazer. O Dr.Jo, super tranqüilo, ótimo dentista, cantava, maravilhoso, tanto que convenceu a Vi e hoje ela vai e senta na cadeira e abre a boca. O atendimento dele é diferente.*

*Na APAE tem dentista que atende, mas eu preferi o Dr.Jo, porque ele conversa muito com ela, vai brincando. Assim ensinou a escovação. É difícil com as outras crianças. Ela não gosta do fio dental. Até hoje.*

De acordo com esse fragmento, M já possuía uma preocupação com a saúde bucal de suas crianças visto que a mesma alega ter levado seu filho J ao dentista muito antes de nascer o primeiro dentinho. Com a Vi foi diferente, os problemas com a saúde geral, especificamente com o problema cardíaco, desviaram a atenção de M da saúde bucal de Vi. O que M não percebe, ou , não foi devidamente orientada, é que a saúde bucal de Vi influencia em uma série de fatores da saúde geral que, quanto antes tratadas e prevenidas, facilitam a vida da criança e dos profissionais que a atenderão futuramente. O problema periodontal , presente desde a infância, em crianças com SD, além de prejudicar diretamente a saúde bucal e a integridade dos dentes, pode ser um fator de risco para crianças com cardiopatias congênitas como é o caso de Vi. A presença de uma quantidade excessiva de bactérias associada a uma baixa imunidade, também característica da criança com SD , *percebi, muito cedo que a Vi era mais frágil que o J. O J ficava doentinho e sarava logo, a Vi não, aumentam o risco de bacteremias, colocando em risco a saúde de Vi.*

#### 4.2.6.2 Rotina Odontológica

*Quando ela acorda já toma remédio para o hipotireoidismo, e fica meia hora sem comer. Fica na preguiçinha. Geralmente ela escova os dentes depois que se alimenta...não sei bem a ordem certa. Tem dia que ela é maleável, deixa ajudar. Gosta de escovar independente, mas não escova direito, ai eu acompanho, falo para escovar em cima. Muitas vezes a gengiva sangra. Mando a pasta e a escova para a escola. Lá ela escova depois do lanche. Tem dia que ela não quer nem passar o fio dental, fala que é fio dental ela sai correndo e ai tem dia que ela vem deitar no colo do pai dela ou é lá na cama ai ela inventa um lugar pra ela ir pra mim poder ir atrás pra passar o fio dental...Faz manha. Ai eu sento, e explico que o bichim vai comer a comidinha do dentinho, vai fazer xixi e coco. Eles sentem, nojo eu acho, eco...Mas mesmo assim tem hora que é resistente. De manhã eu deixo ela mais a vontade. Não dá muito tempo, porque eu tenho o outro filho para controlar a escovação.À noite, eu deito ela na cama e passo o fio dental. Sou mais rigorosa antes de dormir. Procuro brincar, dou uma escova para ela escovar meus dentes e essas coisinhas de mãe.*

Pela fala da cuidadora, nenhuma informação odontológica especial foi passada para ela nos primeiros meses de seu nenê down. A preocupação era com o problema cardíaco, resolvido após o sexto mês. A mãe procurou o odontólogo por iniciativa própria. Com o primeiro filho, J, ela afirma que consultou o odontólogo antes mesmo de nascer os dentinhos, já com a Vi foi depois. Pode-se compreender que o atraso foi devido, quase certamente, por outros problemas de saúde mais graves, que segundo a mãe acometera a filha, como a cirurgia do coração que mobilizou toda família.

Quanto aos seus dentes, a Vi teve uma pequena obturação, segundo a mãe, numa carie branca, que caiu. Como o dente estava doente a mãe, procurou o Cais e foi atendida muito bem pelo Dr. Jo. Este Cais que a mãe buscou é singular porque nele há varias especialidades odontológicas, como a do cirurgião que atende crianças especiais. A cuidadora encantou-se com ele desde o primeiro momento, pela gentileza, pela delicadeza para com a filha. O Dr. Jo afirmou que ela precisaria fazer um canal. Foi um sofrimento muito grande para a mãe ver a filha passar por procedimentos dolorosos, *ela ficava suadinha, com medo, era preciso amarrar..* até chegou a tomar anestesia geral no Hospital das Clínicas.

Depois de feito o canal, a Vi continuou a ser atendida pelo Dr. Jo, que conseguiu até fazê-la *abrir a boca e cuidar dela*. Hoje o cirurgião dentista ensinou para a mãe uma rotina para a Vi. A grande dificuldade da mãe, é o fio dental, que parece ser desconfortável para a criança. A criança é acompanhada hoje pelo odontólogo do Cais, que intervém quando precisa e orienta a mãe. Aquilo que a cuidadora aprendeu, quanto aos cuidados odontológicos, foi o que a vida foi proporcionando, nenhuma intervenção foi preventiva, nenhuma orientação foi recebida por parte da equipe multiprofissional com a qual a mãe tinha contato.

A cuidadora, apesar de atenciosa e assídua ao tratamento odontológico, não pode perceber o quanto alterações na formação crânio-facial e dento-labiais interferem em outros aspectos de saúde geral de sua filha. Vi possui hipodesenvolvimento da maxila e da mandíbula acarretando uma má oclusão, mais especificamente, classe III de Egle e mordida cruzada posterior, que dificulta a mastigação, fonação, posicionamento lingual e respiração. A mãe relata em suas informações que Vi não se expressa com facilidade através da fala, e que mesmo tratando com a fonoaudióloga com frequência,



sua filha possui dificuldade em falar a maioria das palavras e que até mesmo ela possui dificuldade em compreendê-la. Aqui, vale ressaltar que a má oclusão e a mau posicionamento lingual em consequência do hipodesenvolvimento da face dificultam a fonação de Vi, pois a fala está diretamente ligada ao contato lingual com os dentes e lábios e com a respiração, que também é prejudicada com a má formação da maxila. Para corrigir o problema, Vi necessita de tratamento ortodôntico específico, já salientado pelo Dr ° Jo para a cuidadora.

A criança não recebeu o tratamento até então por existir um período mais favorável ao mesmo, a partir de seis a sete anos, quando a criança já possui uma maior receptividade ao tratamento, bem como maior aceitação ao controle de higiene feito pelos pais e odontólogo responsável. O controle de higiene nesse caso é importantíssimo, o aparelho ortodôntico pode dificultar a higienização o que agrava a tendência ao desenvolvimento de doença periodontal, já freqüente nos portadores da SD. Vi será encaminhada para o tratamento em clínica particular visto que este tipo de tratamento não está disponível no CAIS . Hoje a mãe sabe que sua filha tem algumas dificuldades odontológicas a ser superadas pela condição de ser down.

#### **4.2.7 A saúde da criança especial hoje**

##### **4.2.7.1 Saúde em Geral - M falando da Vi**

*Hoje, sete anos após o nascimento da Vi, eu imagino assim, que a criança especial é como uma outra criança que nasce, mesmo que ela não tenha uma síndrome, tem esses problemas todos de crianças. A Vi fez todos os examezinhos para alguém que tenha down: além do coração, vista, pulmão; foi sempre acompanhada por psicólogo, fisioterapeuta, fonoaudiólogo. A APAE dispõe de todos estes profissionais. Porque você*

*sabe, algumas palavras não saem muito claras. Aquilo que aprendi é que se eu comparar com a do irmão dela, o Jr. a saúde da Vi é um pouco mais frágil. Demora um pouco mais para recuperar de uma bronquite ou sinusite. Tossia e chorava muito, foi acompanhada pela médica. Demorou quase uma semana para recuperar, precisou ficar internada, com remédio forte. O Jr. já teve, mas nunca foi internado, um remedinho já resolve. A Vi não. Catarrinho no peito, tossezinha eu já sei como fazer. Tomo os cuidados, mas não fico mais apavorada.*

Na conversação, sobre a saúde em geral hoje, a mãe destaca que a Vi, fez todos os exames indicados para uma criança com down. Não deu quase nada. É uma criança saudável, depois do coração operado. *Mas comparando com o J, meu mais velho, percebo que a saúde da Vi é mais frágil.* A prática social da cuidadora está ensinando para ela que a filha down, é uma criança com todos os problemas que uma criança costuma ter, contudo ela é uma criança com menor resistência e de recuperação mais lenta.

Vi encontra-se diagnosticada com hipotireoidismo, condição que acomete de um a dois por cento dos casos de SD. A observação feita pela mãe em relação à sua fragilidade é coerente com estudos que revelam que a alta incidência de alterações hormonais no paciente com SD, cultiva um sistema imunológico frágil tornando esses indivíduos mais suscetíveis à infecções, principalmente as ligadas ao sistema respiratório que podem se tornar frequentes (Haddad, 2007) . A cuidadora, em sua fala, afirma que a filha é uma criança saudável, o que de fato pode se concordar, após o coração operado, Vi ficou livre de remédios, não apresentou mais problemas relacionados à síndrome além dos já destacados como hipotonia muscular e o hipotireoidismo diagnosticado recentemente.

#### 4.2.7.2 A cuidadora e sua criança hoje- M e a Vi

*A APAE incentiva muito que a gente deve tratar a criança especial como as outras crianças que a gente tem. Mas ainda, depois de muitos anos, a gente se pega, querendo proteger, adulando. Lá falam que a Vi não é neném, mas já é mocinha. Nesses dias, meu marido, falou - cadê o neném do papai. Eu falei :- Não papai, ela não é neném, mas é mocinha...A Vi respondeu – Não mamãe, sou neném, sou pequenininha ah, ah, ah.*

*Quero que ela seja independente, tanto que faz natação pela Asdown ( de quarta e sexta à tarde). La a gente vê outros downs; até velhinhos, de cabeça branca; é bom porque a gente perde o antigo medo de pensar que seu filho possa morrer cedo. Tem até um casal de namorados downs. A Vi é muito animada. Esses dias fomos em uma festa de casamento, ela dançou, pulou. O J, meu filho, querendo vir embora. Foi um Deus nos acuda para tirar a Vi da pista. De vez em quando a Vi pirraça o irmão, ficando na frente da TV e outras mais; o J sempre me chama, e eu acudo na hora, para não virar briga. Ela tem as próprias vontades, o jeitinho dela. Não depende de ninguém. Tem pessoas que ela gosta mais. Por exemplo, uma irmã minha N. A Vi fica eufórica quando se encontra com ela.*

No diálogo se percebe quanto a mãe está mais segura com a filha especial. Isto pode ser devido a vários fatores. O primeiro fator é o conhecimento que tem hoje da SD, passados principalmente pela APAE e transformado subjetivamente pela mãe. Segundo pelo apoio que a cuidadora tem na família. Uma estrutura familiar tranqüila passa para a criança ambiente propício para a educação (Wagner,2001). Fica explícito neste momento o quanto os sentidos subjetivos estão em processo permanente, possuem

plasticidade , são mutáveis, como momentos de subjetivação das ações do sujeito em contextos diferentes.

Muito embora a cuidadora, de vez em quando, se surpreenda protegendo demais a filha com down, ela luta para que a filha seja o mais independente possível. É princípio fundamental na teoria do desenvolvimento psicológico de Vygotski (1983), que o processo de desenvolvimento de uma criança especial seja o mesmo que o de uma criança comum. A mãe não só assimilou este princípio, mas o coloca em prática quotidianamente. Se precisa brigar para que a Vi *pirracenta* se corrija, a mãe briga, chama atenção e pede para os outros da família repreende-la também.

#### **4.2.7.3 Expectativa quanto à vida futura – M falando da Vi hoje**

*Eu frequento a APAE, como já falei, eu frequento a Associação Down (Asdown) também. Sei que não deve comparar, mas a gente sempre compara com os outros down e por ai posso falar que a Vi esta superando tudo que se esperava dela. Os profissionais da APAE e da escola falam isto também, não é só impressão da minha família. A Vi nas interações dela conta história, conta casos, para nós, para os professores. A professora contou que ela falou que foi ao clube, nadou. Eu vejo downs mais adultos, de cabecinha branca, que não sabem se expressar, ai a gente entende como a Vi se desenvolveu. Estes contatos fizeram eu perder o medo dela morrer cedo. Assim ela vai aprendendo mais, vai tendo contato com um maior número de pessoas. Olhe, na Asdown tem uma mocinha que namora outro down e vão até se casar. As famílias estão combinando tudo, para os dois.*

Quanto à vida futura da Vi, M demonstra em sua fala de modo seguro e bem objetivo . Ela tem certeza que esta no caminho certo para fazer de sua filha um

indivíduo bem independente, merecedora de atenção tão somente. As interações que a mãe tem com outras famílias com filhos down, a frequência na APAE, as interações na Asdown, proporcionam muitas fontes de informações e segurança emotiva para esta mãe. Ela compara sua filha com outros down, e ela e sua família percebem que a Vi, muito espontânea em suas interações leva vantagens. E para ela isto recompensa todo esforço. Onde a informação passada por agentes com competência profissional entrou, a segurança emotiva, em relação à filha especial, aumentou.

Vygotski (1998 a) fala em compensação social, possibilitada pela família, instituições e profissionais que podem fazer o deficiente romper os limites impostos pela biologia. Esta possibilidade foi desenvolvida por Vygotski em sua Teoria da Zona de Desenvolvimento Proximal, refletida no capítulo 2 desta dissertação. No dizer de Vygotski, são caminhos que o homem conquistou historicamente, habilidades que o meio nos oferece democraticamente. O desenvolvimento cultural seria assim o caminho mais seguro e de acesso facilitado, pela convivência, pelas interações humanas. Deste modo, continuando com o autor, as funções superiores do indivíduo podem superar as deficiências das funções elementares. Este princípio serve para todos os indivíduos, tanto para o indivíduo com ou sem deficiência.

#### **4.2.8 Educação Formal – M e a escola da Vi**

*É o segundo ano que a Vi esta na escola. Para ela ser atendida na APAE e ter um cuidador na escola, tem que ir numa escola municipal. É perto do CAIS. Não é a mesma escola do outro filho, J.*

*Ela esta na pré-alfabetização. Ano passado ela começou. Foi difícil. O exercício que vinha ela não dava conta não. Eu estranhei. Fui até a escola para*

*conversar. Não adianta mandar uma tarefa que a Vi não dá conta de fazer. Separar palavras, juntar sílabas. Manda alguma coisa, um desenho bem infantil, eu falei. Ela não tem coordenação motora. Mande exercício de risquinho, para ela treinar. Se eu tivesse falado ano passado ela não tinha perdido tempo. Na creche fala que entra com seis anos na escola, não, com 5. A professora nunca tinha trabalhado com criança especial, apesar de ter outra criança na sala. Ai a professora entrou em contato com a APAE. Eu falei para a professora que tudo dela tinha que ser diferente, até a avaliação. Ai ela esta ficando mais tranqüila. Ela tem uma forma de entender o assunto. Hoje fala em inclusão, mas na realidade ninguém esta preparado para ela. Todo mundo fica perdido. A gente tem que buscar um ao outro.*

*A secretaria não queria mandar um cuidador para a Vi. E eu e o pai dela brigamos na escola; sei que não é a escola. Como meu esposo mexe com estas coisas, entende de lei, falou lá que a verba não vem da prefeitura é lei federal. A prefeitura não quer liberar? Ela precisa de alguém para cuidar dos cadernos, para ir ao banheiro e não se sujar. Na lei é tudo lindo e fácil. A diretora, a professora quer ajudar, mas a tal da burocracia, leva tempo. A prefeitura estava querendo negar uma cuidadora.*

*Conseguimos a cuidadora. A cuidadora está o tempo todo com ela; a Vi não vai aprontar nada, pois não vai ficar sozinha na escola. A cuidadora, pode conversar comigo todo dia e assim acompanho tudo que acontece na escola, as reações da Vi, que muitas vezes... quando ela esta agitada, sempre é porque aconteceu alguma coisa em casa, e assim. O professor e a cuidadora falam que ela interage bem com os coleguinhas.*

A fala da mãe sobre a criança na escola é detalhado e mexe com o principal problema da escola inclusiva. Este tipo de escola, vem de encontro ao movimento de

inclusão que esta acontecendo no Brasil de uns 15 anos para cá. A mãe e cuidadora com sua percepção, toca em assuntos que todas estas escolas enfrentam juntamente com as famílias de filhos com deficiências. Em primeiro lugar, a inscrição da filha down se deu em uma escola municipal. Pelo que consta é uma exigência da APAE este tipo de matrícula numa escola pública regular como esta. Depois, a família vai percebendo que a escola não tem preparo para receber um deficiente. Primeiro manifestado pela professora que sabe muito pouco sobre deficiência, depois pela direção. Mas a mãe, conhecedora de seus direitos, mediante seu marido, que trabalha na área da saúde, foi brigar pela filha. Quando percebeu que a professora passava os mesmos exercícios para sua filha Vi, dialogou com a professora que sua filha tinha de aprender alguma coisa de motricidade, porque tinha entrado na escola, um pouco fora de hora, e não dava conta de caminhar junto com os outros alunos. Pediu um tipo de avaliação diferente. Deu sugestão para a professora ir até a APAE para conhecer outros caminhos para o tipo de deficiência da filha. Em seu depoimento a cuidadora afirma que tanto a professora quanto a diretora foram muito receptivas para com as sugestões.

Neste (hoje) segundo ano que a Vi esta na escola, a mãe conseguiu, lutando lado a lado com a diretora, que a secretaria municipal dispusesse de uma cuidadora educacional, em sala, para sua filha e outros deficientes. Foi uma possibilidade que a federação propiciou para os deficientes. O principal trabalho da cuidadora, é acompanhar de perto a criança em sala de aula em suas tarefas escolásticas, nas atividades de higiene, na hora do recreio e principalmente, informar os pais sobre as interações escolares dos filhos.. Na avaliação de todos, direção, professora, cuidadora e família, o desenvolvimento da Vi está muito bom para este ano..

O que se percebe é que a escola carece de escalas para avaliar o nível intelectual, os problemas de linguagem, que a Vi tem – em alguns trechos da conversação da mãe- ela destaca que algumas coisas que a Vi fala, só ela entende -, déficits de memória, atenção e funções executivas. Estes traços das crianças downs existem em cada um deles de modo diferente. Isto faz com que se conclua que existem políticas públicas de atendimento em todos os sentidos para o cidadão especial, mas esta muito longe de ser um atendimento profissional. Pelas informações desta cuidadora se percebe que foi pela luta da família que a Vi se encontra avaliada como tendo desenvolvimento bom .A mãe percebe a diferença do desenvolvimento da filha quando a professora adapta as tarefas ao *tempo dela* (grifo nosso)

#### **4.2.9. Sujeito, produção de sentidos e subjetividade**

A cuidadora M, é o sujeito dos sentidos subjetivos que foram gerados a partir do nascimento da filha Vi, no enfrentamento dos problemas cardíacos, nos problemas odontológicos, no desenvolvimento escolar e nas expectativas sobre o futuro dela. Este sujeito González Rey (2005) definiu como sendo : “ o indivíduo consciente, intencional, atual e interativo, condições permanentes de sua expressão vital e social” ( p. 236). Passado o primeiro choque – *Sua filha é especial...é down...*- esta mãe, cuidadora, juntamente com sua família sai a procura de informações mais precisas sob a síndrome de sua filha... a voz do povo, a voz da internet, a voz dos profissionais, a voz da APAE, a voz das observações quotidianas. Assim a cuidadora, sujeito de seu cuidado, foi produzindo, nos diferentes espaços de sua atuação social, sentidos novos, rompendo possíveis limites imediatos que a própria vida social lhe tinha imposto , constituindo novas zonas de sentidos e significação (González Rey, 2005). Mas estes



sentidos subjetivos novos, foram sendo produzidos nas suas vivências com a filha, marido e filho e sua família extensa, foram sendo construídas em sua prática social.

O conceito de prática social, segundo González Rey(2005) “é essencial para compreender a idéia de sujeito” (p.238). A prática social sempre se apresenta complexa e transcendendo o sujeito, isto implica que o sujeito tem de se organizar, construir espaços pessoais e singulares dentro deste contexto . De acordo com a cuidadora da Vi, se a notícia da filha especial, por um momento a deixou aturdida, como a toda sua família, já nos primeiros meses a mãe começou a participar intensamente da vida de sua criança com SD. O problema cardíaco de sua filha, operada seis meses depois de nascida, fez com que a cuidadora e sua família se mobilizasse de maneira intensa tomando decisões, juntamente com o corpo médico.

A família nuclear da cuidadora, teve de buscar os melhores recursos para a recém nascida, J o filho mais velho, à época com sete anos, ficou tão envolvido que suas notas na escola, caíram. Percebe-se que a mãe estava mais preocupada com a doença cardíaca da filha, que com a síndrome da Vi. A mãe que vivia insegura com a condição da filha, pelo risco de vida (morte?) que corria, uma vez operada passa a ter maior segurança, pois viu os medicamentos da Vi, sendo aposentados. *Minha filha tem síndrome, mas é saudável; sua saúde só é mais frágil que a do J, é só prevenir, é a voz da mãe e cuidadora hoje.*

Após a operação, a cuidadora leva a filha para a APAE, onde participa dos primeiros desenvolvimentos motores. As massagens, os exercícios em casa, estimulam o desenvolvimento da criança especial. A cuidadora vai rompendo as situações onde se encontra, construindo alternativas, dentro de uma complexidade cada dia maior,

dominando assim, “de forma crescente novos espaços sociais e estratégias de ação pessoal” (González Rey, 2005, p.239) no enfrentar a síndrome da filha.

O sujeito é ainda segundo González Rey (2005) o sujeito do pensamento, não em seu sentido cognitivo, mas enquanto entendido em sua processualidade de gerador de sentidos. Sentidos subjetivos, que são produzidos nos processos sociais que caracterizam os espaços sociais nos quais os sujeitos estão envolvidos, mais a história de cada um, singular, construída em suas relações sociais. A subjetividade individual, que acompanha a ação do sujeito garante a processualidade da produção dos sentidos nos diferentes e diversos espaços sociais em que o sujeito atua.

Os novos sentidos da cuidadora, sobre a síndrome da filha, passam a ser gerados de maneira mais dinâmica, inovadora e confiante no espaço da APAE. É lá que a cuidadora vai ter acesso a profissionais preparados, a uma filosofia de encarar a criança especial, muito próxima à psicologia de Vygotski (1983) – a criança especial tem que se desenvolver como a criança de todos nós, só que por caminhos diferentes - . Em certos momentos, a cuidadora da Vi se expressa, *minha filha precisa dos cuidados que todos os nenenzinhos precisam.*

A cuidadora buscou o tratamento odontológico para a Vi, como ela mesma disse, um pouco atrasado. Salienta que levou seu filho J, mais velho que a Vi, ao dentista, antes do nascimento dos dentes. Já a Vi, só quando percebeu umas manchas brancas na dentição. A descrição do medo e do pavor que a Vi teve, nos primeiros contatos com o odontólogo, a cena de ter que amarrar a filha com uma toalha para ser examinada, até a anestesia geral aplicada para fazer o tratamento, foram experiências que a cuidadora procura reparar hoje levando a filha a um odontólogo especialista em crianças especiais.

A mãe descreve o atendimento deste profissional atencioso muito carinhosamente, em sua descrição de modo singelo e profundo diz : *A Vi já abriu a boca para o Dr. Jo.* Segundo as informações a cuidadora não tinha sido preparada pela equipe multiprofissional, para se prevenir das conseqüências odontológicas da SD. Hoje avisada e com um atendimento especial, faz do tratamento odontológico, uma rotina. Após sete anos de aprendizado contínuo a mãe e cuidadora da Vi declara seus sentimentos a respeito do futuro de sua filha com segurança. Esta vendo sua filha constituir-se como pessoa: saúde estável, acompanhamento odontológico especializado, embora precário, integrada na escola, superada as dificuldades iniciais e corriqueiras, se for descontado que as políticas públicas de inclusão social das pessoas com deficiência esta engatinhando ainda a nível federal, mas muito incipiente nas redes de ensino como foi visto pelas informações da Vi.

O sujeito, segundo González Rey (2005) é sujeito da linguagem, não só em sua manifestação simbólica, mas sobretudo em seu sentido interativo, possibilitando as trocas intersubjetivas, é também expressão simbólica do sujeito individual enquanto formador de sentidos em suas vivências nos diferentes espaços sociais em que atua.

Quando a mãe e cuidadora da Vi, a matriculou na escola regular, teve que enfrentar muitas situações delicadas. Primeiro a professora que não estava preparada para ter uma menina especial em sala de aula. *As tarefas de casa da Vi, eram iguais as das outras crianças. A avaliação era a mesma.* A mãe em conversa com a professora e diretora conseguiu mudar os exercícios de sua filha, para exercícios de motricidade. Assim sua filhinha foi avaliada também de maneira especial. Contudo no fechamento do primeiro ano letivo a cuidadora chegou a conclusão que teria sido um ano de aprendizado perdido.

O segundo ano da Vi está sendo muito diferente. Mãe cuidadora e pai da Vi, juntamente com a diretora da escola e professores exigiram com a lei federal em mãos uma cuidadora escolar para a Vi e mais uma outra aluna especial, matriculada na mesma escola. Após resistência da secretaria municipal foi enviada para a escola uma cuidadora educacional. A família está satisfeita agora, pois sabe que sua menina será zelada na medida em que precisa, com atendimento especial, em suas atividades na escola, na sala de aula, no recreio, em sua higiene pessoal. O que é mais importante para a mãe e cuidadora, é que na interação rotineira com a cuidadora escolar, ela está aprendendo a conhecer quem é sua Vi, por suas interações escolares.

O sujeito é também sujeito da emoção, segundo González Rey.” A emoção é condição permanente na definição do sujeito (...) se faz presente no espaço social dentro do qual, o sujeito, se situa em seu momento atual de relação e de ação ” ( González Rey, 2005, p.236). Aqui se fala da emoção enquanto ligada às atividades fisiológicas e psíquicas, baseadas em substrato biológico afetadas em sua interação pelo social. São internas, alinhando-se dialeticamente com o espaço social, compondo um sistema complexo nas configurações subjetivas.

A emoção se manifesta nas ações do sujeito em espaços sociais diferentes e diversos enquanto expressão de natureza cultural. Uma emoção produzindo outras e outras e outras ainda. Só pode ser compreendida em sua especificidade subjetiva e como momento da configuração da subjetividade como sistema. “ O sentido subjetivo da emoção se manifesta pela relação de uma emoção com outras em espaços simbolicamente organizados, dentro dos quais as emoções transitam (...) da unidade entre simbólico e emocional (...) se define assim o sentido subjetivo” (González Rey, 2005, p. 243).

A fala da cuidadora, mãe da Vi é toda envolvida em emoções e demonstração de afeto. No espaço familiar a expectativa de uma filhinha formando um *casalsinho*, com o filho mais velho J, a gestação e seus cuidados, o momento tenso do nascimento – a *criança roxinha* – o anúncio da criança especial, o desconsolo da pediatra, o problema cardíaco até a operação da Vi. São passagens tão intensas na vida desta cuidadora que a emoção se converteu em lágrimas, engasgos, suspiros, durante a conversa.

A nova rotina de levar a Vi, nenenzinho, para a APAE. O pescocinho mole, a equipe multiprofissional atendendo sua filha, o ritual de massagens, exercícios domésticos, envolvendo todos os membros da família nuclear – marido e filho. As funções de mãe e pai reestruturadas, as relações entre esposa e esposo redimensionadas, a interação entre pai, mãe e filho mais velho renovada. Todas estas passagens, exigem do sujeito- cuidadora empenho emocional constante, mais rotineiros, menos doloridos.

O sofrimento, a dor da cuidadora de ver a Vi *suadinha*, de medo e pavor, em abrir a boca para tratar seus dentinhos. A anestesia geral para fazer o canal. Cuidadora e o cuidado sofrem juntos. A dor de um é a dor do outro. Mas o céu de um também é o céu de outro, representado pelo Dr. Jo, odontólogo do Cais.

A cuidadora confiante, seguro ensinando sua filha na escovação dos dentes, na paciência e afeto em colocar a filhinha deitada no colo para passar o fio dental. A cuidadora valente matriculando sua filha em uma escola regular, sem preparo para receber crianças incluídas, dialogando com professora e diretora, dando sugestões e exigindo da secretaria da educação uma professora cuidadora institucional.

Ao reavaliar as vivências emocionais da cuidadora e sujeito dos sentidos subjetivos, nos diversos cenários sociais de sua vida, familiar, com a equipe multiprofissional, na APAE, no consultório odontológico, na escola, pode-se supor que estes sentidos subjetivos produzidos por ela, possibilitando sua organização psicológica

“ é fundamental para explicar a singularidade da força e da expressão de seus afetos nas suas relações e fundamentais para explicar as mudanças que produz em seu processo cultural e histórico de desenvolvimento” (Peres,2012, p. 193).

A cuidadora, sujeito do pensamento, sujeito da linguagem e sujeito da emoção em suas ações é movido pelas necessidades e motivações geradas em sua prática social, nos diversos espaços em que atua e nos diferentes grupos com os quais convive, produzindo sentidos subjetivos singulares. Segundo González Rey. 2005, p 252) “O sentido assim é responsável pela grande versatilidade e formas diferentes de expressão no nível psíquico das experiências histórico- sociais do sujeito” , M, mãe e cuidadora da Vi.

## CONCLUSÃO

O propósito desta dissertação foi conhecer os sentidos subjetivos gerados pelo cuidador, pai ou mãe em relação a saúde bucal de seu filho com SD e à saúde em geral. Como foi demonstrado no corpo do trabalho a cuidadora da Vi, primeiro paciente odontológico com SD abordado, foi sua mãe, M.

Ainda a função de cuidar de um filho pequeno nas famílias das classes populares compete à mãe (Romanelli, 1997). Este tipo de cuidado a mãe ainda assume com naturalidade em nossa sociedade, principalmente nas classes populares, porque como foi visto o pai, nestas famílias estruturadas de maneira mais tradicional, é visto como provedor e a mãe como socializadora das crianças. Se a mãe já é socialmente indicada para o papel de cuidadora, a mãe com criança especial mais ainda, pois sua criança esta comprometida em sua saúde desde seu nascimento.

A pergunta fundamental da dissertação foi: qual os sentidos subjetivos atribuídos pelo cuidador à saúde bucal de seu filho, no caso a Vi, com SD e à saúde em geral? Constata-se, pela análise das informações da cuidadora, que a saúde bucal da Vi, foi preocupação da cuidadora depois do nascimento de seus primeiros dentinhos. A cuidadora não recebeu informação dos profissionais que atenderam a Vi sobre problemas bucais que o paciente com SD possa ter. A mãe até afirmou que levou o filho mais velho J ao dentista antes que seus dentes tivessem nascido. Isto indica que a cuidadora é zelosa. Porque então que a saúde bucal da Vi, portadora da SD, passou despercebida? Certamente porque os problemas da saúde geral desta criança foram mais graves e urgentes que o da saúde bucal. De fato o neném teve de sofrer uma cirurgia cardíaca antes dos seis meses de vida. Toda a família se mobilizou para que a cirurgia ocorresse do melhor modo possível.

A missão e empenho da cuidadora e da família nos primeiros meses de vida da Vi foi com a saúde geral da criança. Na fala da mãe – cuidadora ela afirma que nos primeiros tempos o problema não era a síndrome, mas as doenças que a pequena tinha. A mãe, segundo meu parecer, não tinha percebido ainda, que os males que atingiam sua neném eram conseqüências da síndrome. Mas a síndrome estava presente nas preocupações da cuidadora e sua família. *A síndrome eu acho que a gente vai a fundo mais quando a gente tem, então eu ouvia falar, eu via na rua mas, eu não... eu nem sabia como que ia ser o futuro (...)* *Eu sabia que down era aquelas crianças que o povo, antigamente, falava mongolóide( ...)* *Eu não conhecia down. Não tinha especial em minha família, nem na de meu marido(...)* *Tinha ouvido falar que o Down não vive muitos anos. A vida era interrompida cedo ( 14 ou 15 anos) pelos problemas cardíacos que tinham(...)* *peito de pombo(...)* *Antigamente uma criança que nascia assim ficava trancada em casa, escondida. A própria família tratava aquela criança como incapaz. A mãe dava tudo na mão(...)* *que ia ser assim uma criança bem dependente , eu imaginei.*

Estes fragmentos da fala da cuidadora indicam o momento da subjetividade social com a qual a mãe convivia em seus diversos e diferentes espaços sociais.

Por outro lado, desde os primeiros momentos do desenvolvimento de sua filha Vi, a mãe começou a receber assistência de profissionais especializados, mas pelas informações, foram os contatos com os profissionais da APAE e com as famílias que levavam seus filhos para a APAE que a cuidadora foi processando novos sentidos subjetivos e formando seus sentidos subjetivos individuais. Logo depois da operação o *médico fala ainda, você pode até brigar com ela, se precisar.. E eu brigo quando ela faz birra. A Vi entrou no Programa Primeiros Passos (PPP) na APAE, ajudou ela a engatinhar, sentir a diferença de pisar na terra...A Vi não firmava o pescocinho, tinha*



*que ficar escoradinha.. Na APAE mandaram eu deixar um pouco estes cuidados. Eu pensava, com quantos anos será que vai andar, uns três ou quatro. Andou com dois anos e três meses.(...) A gente aprende na APAE que a síndrome não é uma doença. Então quando alguém vinha iniciar conversa falando.... - A senhora tem uma filha doente, eu logo falava...- Ela não esta doente, até que esta bem, ela tem uma síndrome (...). Na APAE eles falam assim: - M deixa a Vi fazer sozinha, ela vai dar conta. Mas a gente tem pressa, quer resolver na hora.Na APAE eles ensinam também que a gente tem outro filho, não só a especial. Não pode esquecer. Tem o marido. Seu mundinho não é sua criança especial. Não se pode fazer de vítima.*

Ao viver na prática social cotidiana que sua filha com SD está se desenvolvendo de maneira saudável a cuidadora esta se mostrando mais confiante e segura com os caminhos que a filha está conquistando.

Cada espaço social novo que se apresenta, para a cuidadora, é um novo desafio, e novos sentidos subjetivos vão sendo processados. A entrada na escola regular foi o fato mais recente. No primeiro ano da matrícula... *a escola não estava preparada para receber uma criança especial...a professora não estava preparada...a diretora também não(...)* as tarefas eram inadequadas...*a avaliação também. A professora, com boa vontade vai até a APAE para receber informações...No segundo ano a cuidadora com o apoio do marido, da diretora, da professora conseguem para a Vi, uma cuidadora educacional...Agora a Vi esta desenvolvendo.*

A cuidadora tem consciência que o desenvolvimento de sua filha é mais vagaroso, *ela tem o caminho dela*, mas deixou de ter medo que a filha não vá se desenvolver.

A convivência com outras crianças downs, na Asdown vem reforçar tudo que a cuidadora esta praticando...(...) *lá tem muitos downs de cabeça branquinha, tem um casal que esta namorando, com a permissão dos pais...a Vi conta casos, histórias de clube para a professora (...) de baile...*

Atualmente a Vi esta com dificuldades na fala, isto esta ligado ao tratamento odontológico especializado que a Vi vai começar. Esta barreira pode interferir na comunicação da Vi com as pessoas que a rodeiam. Como o desenvolvimento humano da Vi, pode ser facilitado pelas interações (Vigotski, 1983), então resolver esta dificuldade é muito importante. As interações da Vi com as pessoas com as quais convive vai ganhar qualidade de vida.

A cuidadora tem consciência e muito clara da importância do papel de sua família nuclear e extensa em todo processo de desenvolvimento da Vi. *Nos primeiros tempos eu daria nota oito para minha família, hoje dou um 10.* Por mais difíceis que sejam as condições que a vida impõe à uma pessoa, quando ela esta unida com sua família, estas dificuldades passam a ser degraus de uma escada que pode levar este individuo a alturas que ele nunca imaginou.

Ao meditar hoje, sobre a filha com SD , a cuidadora percebe o caminho percorrido e os seus sentidos subjetivos atuais em relação à síndrome de sua filha. Se antes down era...*aquilo que as pessoas diziam...um mongolóide.* Hoje é a Vi, filha especial, e especial principalmente pelas emoções e afetividades que despertou em sua família.

## REFERÊNCIAS

- Aguirre, R. (2007). Los Cuidados Familiares como Problema Publico y Objeto de Políticas. Em: *Familias y políticas publicas em America Latina: Uma historia de desencuentros*. Santiago do Chile: Publicacion de lãs Naciones Unidas, p.187-198
- (Publicación de Las Naciones Unidas (2007, outubro). *Familias y Políticas Publicas em America Latina: Uma Historia de Desencuentros*. Retirado dia 26 de maio de 2014, do site: [http://www.eclac.org/publicaciones/xml/9/31999/LP96\\_Familia\\_lcg2345.pdf](http://www.eclac.org/publicaciones/xml/9/31999/LP96_Familia_lcg2345.pdf).)
- Andrade,D.J.(2000). *Trissomia 21 – Estudo Dento-Maxilo-Facial*.Porto: FMD-UP.
- Araujo, D. S(2006) Infância, família e creche: um estudo dos significados atribuídos por pais e educadoras de uma instituição filantrópica.Tese apresentada no Programa de Pós-Graduação em Educação da UniversidadeFederal de Goiás (UFG). Acessada 12 de julho de 2014 e disponível em [www.biblioteca](http://www.biblioteca.ufg.br) digital ufg.
- Ariés, P. (1981) *História Social da Criança e da Família* (2ª ed.) (pp.165-238). Rio de Janeiro: Editora Guanabara.
- Belsky,J (1981) Early Human Experience: A Family Perspective. *Developmental Psychology*, 17, 1, 3-23.
- Berger, P. (1976). *Perspectivas Sociológicas* (3ª ed). Petrópolis: Vozes.
- Bernardes, L. da F. (2011) Violência física intrafamiliar contra crianças: os sentidos atribuídos por três gerações. Dissertação de Mestrado apresentada no Programa de Pós-Graduação em Psicologia da PUC-Go. Acessado 14 de julho de 2014 e disponível em [www.biblioteca](http://www.biblioteca.puc-go.br) digital PUC-go.
- Bilac, E. D. (2000) Família: algumas inquietações. Em: M. C. B. de Carvalho (Org.). *A família contemporânea em debate* (pp.29-38). São Paulo: EDUC/Cortez.
- Boff, L.(1999). *Saber Cuidar: Ética do Humano – Compaixão Pela Terra*. Petrópolis: Vozes.
- Bourdieu, P. (1993, décembre). “À Propos de La Famille comme Catégorie Réalisée”.

*Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 100.

- Brunhara, F. C. R. & Petean, E. B. L. (1998). Mães e Filhos Especiais: Reações, Sentimentos e Explicações à Deficiência da Criança. *Cadernos de psicologia e Educação - Paidéia*, 9, 16, 31-40.
- Brunner, J. (2004). Life as Narrative. *Social Research*, 71, 3, 691, New York.
- Camera, G.T; Mascarello, A.P;Bardini B.R; Fracaro,G.B;Boleta – Ceranto,D.C.F.O papel do cirurgião-dentista na manutenção da saúde bucal de portadores da síndrome de down. *Odontol. Clín.-Cient.* 2011, 10 (3) 247- 250.Recife.
- Campos,C.C, et.al.(2008)*Manual prático para o atendimento odontológico dos pacientes com necessidades especiais.* Goiânia
- Carter, B & McGoldrick, M. (1995) *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar* (2ª Ed.) (p.17). Porto Alegre: Artmed.
- Carvalho, I. M. M. de & Almeida, P. H. de (2003). Família e proteção social. *São Paulo Perspectiva*, 17, 2. Retirado no dia 15 de outubro de 2013, do site: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-88392003000200012&lng=pt&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-88392003000200012&lng=pt&nrm=isso).
- Chombart de Lauwe, P. H. & M. J. (Eds.). (1963, outubro/dezembro) L'évolution des Besoins et la Conception Dynamique de la Famille. *Revue Française de Sociologie*, I, 4, 403-425. Retirado no dia 21 de dezembro de 2013, do site: <http://www.jstor.org/discover/10.2307/3319049?uid=2&uid=4&sid=21104074663087>.
- Chombard de Lauwe, P. H. (1959-1960). *Famille et Habitation*. Paris C.N.R.S.r
- Corrêa, M. (1982). Repensando a Família Patriarcal Brasileira. Em : A. Almeida (Org.), *Colcha de Retalhos. Estudos sobre a família no Brasil*. São Paulo: Brasiliense.
- Danielski, V.(2002). *Síndrome de Down*. São Paulo: Ave Maria

- Dessen, M. A. & Costa Jr. A.L. (2005). *A Ciência do Desenvolvimento Humano*. Porto Alegre: ARTMED
- Dessen, M. A. & Pereira-Silva, N. L. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 2002, 6(2), p. 167-176
- Dias, M. O. (2000). A Família numa Sociedade em Mudança Problemas e Influências. *Gestão e desenvolvimento*, 9, 81-102.
- D’Incao, M. A.(1989) *Amor e Família no Brasil*. São Paulo: Contexto.
- Down JL. Observations on the ethnic classification of idiots. *London Hospital Clinical Lectures and Reports* 1886;3:259-62.
- Elsen, I. (2002) Cuidado Familiar: Uma Proposta Inicial de Sistematização Conceitual. Em: Elsen (Org.), *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença* (pp. 11-24).Maringá: Eduem.
- Favero, M. A. B; Santos, M. A. dos (2005). Autismo Infantil e Estresse Familiar: Uma Revisão Sistemática da Literatura. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 18, 3, 359-369.
- Feres-Carneiro,T. (2009) *Família e Casal: Efeitos da Contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Edit. PUC.
- Fernandes, C. L. C & Curra, L. C. D. (2006) *Ferramentas de Abordagem Familiar* (pp. 13-29). Organização SBMFC. Porto Alegre: Artmed/Panamericana Editora.
- Ferreira, A.C. F. P. (2000) Família e relações de poder na historiografia brasileira: discussão sobre obras de Oliveira Viana e Gilberto Freire. *Veredas da História*, 2, II, 1, 200.
- Feuerwerker, L. C. M. (2005, setembro/dezembro) Modelos Tecnoassistenciais, Gestão e Organização do Trabalho em Saúde: Nada é Indiferente no Processo de Luta para a Consolidação do SUS.*Comunicação, Saúde, Educação*, 9, 18, 489-506.

- Fisher-Bradies, H. *Cephalometric Comparison between Children With and Without Down's Syndrome*. Euro. J. Orthodont., v. 10, n. 3, p.255-63, Aug. 1988.
- Fournier, M. (1998, décembre). Histoires dês familles. *Science Humaine*, 89.
- Freyre, G.(1987) *Casa Grande & Senzala. Formação da Família Brasileira sob o Regime da Economia Patriarcal* (25ª ed). Rio de Janeiro: José Olympio Ed.
- Glat, R. & Duque, M. A. (2003). *Convivendo com Filhos Especiais: o Olhar Paterno*. Rio de Janeiro: Viveiros de Castro.
- Guerreiro, M. D. , Caetano, A & Rodrigues, E. A. (2008) A família (d)escrita pelos jovens: permanência e mudança de modelos de paternidade [Versão Online]. *Configurações*, 4, 115-126. Retirado no dia 20 Novembro de 2013, do site: <http://configuracoes.revues.org/516>.
- Goldani, A. M. (1994, novembro). As famílias Brasileiras: mudanças e perspectivas. *Caderno Pesquisa*, 91, 7-22.
- González Rey, F. L. (1999). *La Investigación Cualitativa en Psicología: Rumbos y Desafios*. São Paulo: EDUC.
- González Rey, F. L. (2000). *Educação & Sociedade*, ano XXI, nº 70, Abril
- González Rey, F. L. (2002) *Pesquisa Qualitativa em Psicologia: Caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson.
- González Rey, F. L. (2004) *O social na Psicologia e a Psicologia no Social: a Emergência do Sujeito*. Rio de Janeiro: Vozes.
- González Rey, F. L. (2005a) *Sujeito e Subjetividade: Uma Aproximação Histórico-Cultural* (2ª Ed.). São Paulo: Pioneira Thomson.
- González Rey, F. L. (2005b) *Subjetividade, Complexidade e Pesquisa em Psicologia*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.
- González Rey, F. L. (2007) *Psicoterapia, Subjetividade e Pós Modernidade*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

- González Rey, F. L. (2010). *Pesquisa Qualitativa e Subjetividade: os Processos de Construção da Informação* (M. A. F. Silva, Trad.). São Paulo: Cengage Learning.
- González Rey, F. L. (2011) *Construindo o Compromisso Social da Psicologia – Subjetividade e Saúde*. São Paulo: Cortez.
- Haddad, A. S. (2007). *Odontologia para Pacientes com Necessidades Especiais*. São Paulo: Ed. Santos.
- Haddad, A.S. ;Ciamponi, A.L.;Guaré, R.O.(2003). Pacientes especiais. In: Guedes-Pinto, A.C. *Odontopediatria*, São Paulo: Santos, 7 ed, p.893-931, Cap47.
- Hazin, I., Freire, R.C. de L. & Duarte, N. de S. (2012, dezembro). *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, 18, 3, p. 354-372.
- Hennequin, M.; et.al. (1999) Significance of oral health in persons with Down syndrome: a literature review. *Dev Med Child Neuro* ; 41: 275-83.
- Jacome, M. de Q. D. (2006). *Apropriações da teoria de Vigotski em livros de Psicologia voltados para a formação de professores*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília.
- Kaslow, F. W. (2001). Families and Family Psychology at the Millenium. *American Psychologist*, 56, 1, 37-46.
- Kovacs, M. K. (1997). Deficiência Adquirida e Qualidade de Vida: Possibilidades de Intervenção Psicológica. Em: E. A. F. S. Masini, E. Becker, et. al. (Orgs.), *Deficiência: alternativas de intervenção* (pp.95-125). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lopes, J. R. B. (2008). *Sociedade Industrial no Brasil* [Versão online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais.

- Levi-Strauss, C. (1974). *Polémica sobre el Origen y la Universalidad de la Familia*. Barcelona: Anagrama.
- McGrath, C. & Bedi, R. (2004). A National Study of the Importance of oral Health to Life Quality to Inform Scales of Oral Health Related Quality of Life. *Qual life Res*, 13, 8138.
- Macho, M.P.V; Seabra, M. Pinto, A. Soares, D. Andrade, C. (2008). Alterações crânio faciais e particularidades orais na trissomia do 21. *Act Pediatr Port* . 39(5):190-4
- Magiolino, L. L. S. (2010). *Emoções Humanas e significação numa perspectiva histórico-cultural do desenvolvimento humano: um estudo teórico da obra de Vigotski*. Tese de doutorado. Universidade Estadual de Campinas, São Paulo.
- Marconi, M. de A. & Presotto, Z. M. N. (1987). *Antropologia: uma introdução*. São Paulo: Atlas.
- Martins, E. & Szymanski, H. (2004). A Abordagem Ecológica de Urie Bronfenbrenner em Estudos com Famílias. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 4, 1, 1º semestre.
- Minnes, P. (1998). Mental Retardation: the Impact Upon the Family. Em: J.A. Burack, R.M. Hodapp & E. Zigler (Orgs.), *Handbook of mental retardation and development* (pp. 693 -712) Cambridge: Cambridge University Press.
- Ministério da Saúde (2004). *Atenção básica e a saúde da família*. Retirado no dia 20 de dezembro de 2013, do site: <http://dtr2004.saude.gov.br/dab/atencaobasica.php>.
- Ministério da Saúde (2012). *Caderno de Atenção Domiciliar*. Retirado no dia 20 de dezembro de 2013, do site: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno\\_atencao\\_domiciliar\\_melhor\\_casa.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/caderno_atencao_domiciliar_melhor_casa.pdf).
- Minuchim, P., Colapinto, J. & Minuchim, S. (1999). *Trabalhando com Famílias Pobres*. Porto Alegre: Artes Médicas.



Mioto, R. C., Campos, M. S. & Lima, T. C. S. (2006, janeiro/junho). Quem Cobre a Insuficiência das Políticas Públicas? Contribuição ao Debate sobre a Família na Provisão de Bem-Estar Social. *Revista de Políticas Públicas*, 10, 1.

Mioto, R. C. (1997, novembro). Família e Serviço Social – Contribuições para o Debate. *Revista Social e Sociedade – Mínimos Sociais e Exclusão Social*, 55, XVIII, p.100.

Mirinelli, R.D, Ferguson, F.S; Berentsen BJ; Richardsin PS.(1991). An undergraduate dental education program providing care for children with disabilities. *Spec Care Dentist* ; 11: 110-3.

Moreira LMA, El-Hani CN, Gusmão FAF. (2000). *A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético*. Rev Bras Psiquiatr. 22(2):96-9.

Movimento Down (2012). *Estatística de 2012 sobre Pessoas com Síndrome de Down*.

Retirado no dia 23 de novembro de 2013, do site:

<http://www.movimentodown.org.br/2012/12/>.

Mustacchi , Z.; Rozone , G.(1990) *Síndrome de Down: Aspectos clínicos e odontológicos*. São Paulo: CID, cap.08.

Nuemberg, A. H. (2008 abril/junho). Defectologia. *Psicologia em Estudo*, 13, 2, p. 307-316.

Oliveira, M. K. (1992). O problema da afetividade em Vygotsky. Em: Y. La Taille (Org.) *Piaget, Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão* (pp. 75-84). São Paulo: Summus.

Parsons,T. & Bales, R. F. (1956/1995) *Family, Socialization and Interaction Process*. The Free Press, Glencoe.

Parsons, T. (1965). The normal American family. Em: S. Farber et al. (Org.), *Man and Civilization* (pp. 31-50). New York, McGraw-Hill.

- Paulo, B. M. (2010). Funções Atribuídas à Família. Em: L. Portes, M. Portes & M. A. Rocha (Orgs.), *A família contemporânea* (pp. 30-44). Retirado no dia 02 de novembro de 2013, do site:  
[http://www.depen.pr.gov.br/arquivos/File/A\\_familia\\_contemporanea.pdf](http://www.depen.pr.gov.br/arquivos/File/A_familia_contemporanea.pdf).
- Pereira-Silva, N. L. (2000). Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília
- Pereira-Silva, N. L. & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 16, 3, 503-514.
- Peres, V.L.A e Sousa, S.M.G. (2002) Famílias de camadas populares: um lugar legítimo para a educação / formação dos filhos. *O Social em Questão*, Rio de Janeiro, v.6, n.7, p. 63-74 , 2002.
- Peres, V.L.A. (2012).O desenvolvimento da afetividade no cenário social familiar. *Revista ECOS*,v. 2, nº 2, p. 186-199
- Peretz, B. et al. (1999).Morphometric variables of the primary second molar in children with Down syndrome. *J. Clin. Pediatr. Dent.*, v. 23, n. 4, p 333-5.
- Petzold, M. (1996). The Psychological Definition of "The Family". Em: M. Cusinato (Org.), *Research on Family Resources and Needs Across the World* (pp.25-44). Milão: LED/Edizioni Universitarie.
- Pilsher, E.S. (1998). Dental Care for the patient with Down Syndrome. *Down Syndrome Researche and Praticce* ; vol. 5;nº 3; pp 111-116
- Pino, A. (2000). Publicações Brasileiras na Perspectiva Vigotskiana (2ª ed.). *Educação e Sociedade*, 71, 255-269.
- Quintanilha, B. S.; Biedma, B. M.; Rodrigues, M. Q.; Mora, M. T.; Cunqueiro, M. M.; Pozos, M. A. (2002,sept). *Journal of Ped. Radiology*, v. 32,n. 9, p. 635-643.
- Regen, M., Ardore, M. & Hoffmann, V. M. (1993). *Mães e Filhos Especiais: Relato de Experiência com Grupos de Mães de Crianças com Deficiência*. Brasília: Corde.

- Relvas, A. (1996). *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistêmica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rey, S. C.; Birman, E. G.(1991) *Odontologia e Síndrome de Down: aspectos crânio-faciais*.
- Rios, J. A. (1986) Dicionário de Ciências Sociais.FGV. *Verbete Família*. São Paulo: Ed.FGV
- Riviere, A. (1985). *A psicologia de Vygotski*. Madrid: Visor Libros.
- Roa, R. R., Oliveira, A. C. D., Savassi, L. C. M, Souza, L. C. & Dias, R. B.(2009) Abordagem centrada nas pessoas. *Revista Brasileira Medicina de Família e Comunidade*, 4, 16, 245-59.
- Reuland-Bosma,W. (1988). *Periodontal disease in Down's syndrome-an immunological disorder*.Groningen,160p.(Proefschrift dostoraat-Rijsuniversiteit Groningen)
- Rolland, J.S. (1995) Doença crônica e o ciclo de vida familiar. Em: B. Carter & M. McGoldrick (Orgs.), *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar* (2ª Ed.) (p. 373-392). Porto Alegre: Artmed.
- Rocha, H (1987). *Ensaio sobre a problemática da cegueira: prevenção, recuperação, reabilitação*. Belo Horizonte: Fundação Hilton Rocha.
- Romanelli, G. (1995). Autoridade e Poder na família. Em: M. do C. B. de A. Carvalho (Org.). *A família contemporânea em debate*. São Paulo: Editora Cortez.
- Romanelli, G.(1997). Família de Classes Populares: Socialização e Identidade Masculina. *Cadernos de pesquisa*, 1/2, 25-34. Retirado no dia 02 de fevereiro de 2014, do site: <http://www.odonto.ufg.br/pages/23657>.
- Rosenbaun, C.H. (1984).*Treatment of disable patients in private practice*. Dent Clin North A; 28:95-106.
- Savassi, L.C. M. (2011). *Iniciação à Prática de ESF*. Faculdade SENAC de Belo Horizonte. Retirado no dia 02 de novembro de 2013, do site: <http://pt.slideshare.net/leosavassi/1-introduo-pratica-esf-e-aps>.

- Segalen, M (1986). Mondes Lointains, Mondes Anciens. Em: A. Burguière, C. Klapisch-Zuber & F. Zonabend (Cols.), *Histoire de la Famille* (p. 640). Paris, Armand Colin.
- Segalen, M (1986). Le Choc des Modernités . Em: A. Burguière, C. Klapisch-Zuber & F. Zonabend (Cols.), *Histoire de la Famille* (p. 512). Paris, Armand Colin.
- Segalen, M. (1999). *Sociologia da família*. Lisboa: Terramar.
- Sirgado, A.P. (2000, julho). O Social e o Cultural nas Obras de Vygotski . *Educação & Sociedade*, XXI, 71.
- Sodré, F. (2005). Alta Social: a Atuação do Serviço Social em Cuidados Paliativos. *Serviço Social e Sociedade*, 82.
- Schwartzman, J. S. et al.(1999) *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie: Memnon.
- Silva, V.P (2000) . *Aspectos clínicos da síndrome de Down*.Centro de Especialização em fonoaudiologia clínica.Londrina.
- Sousa, S. M.G e Rizzini, I (coord.) (2001) *Desenhos de família - Criando os filhos: a família goianiense e os elos parentais*. Goiânia: Canone Editorial.
- Starmans , J.L. & Bloem, J.J. (1991). *Tongue reduction in children with Down's syndrome, a functional operation*.Nederlans Tijdschrift Voor
- Stifel, D.J; Shaffer, S.M; Bigelow (1981) C.*Dentist's availability to treat the disable patient*. Spec Care Dentist ; 1: 244-249
- Stratton, P. (2003). Contemporary Families as Contexts for Development. Em: J. Valsiner & K. Connolly (Orgs.), *Handbook of Developmental Psychology* (pp.333-357). London: Sage.
- Swerdlow, A. (1981). Introduction. Em: A. Swerdlow et. al. (Org.), *Household and Kin. Families in Flux* (pp. xvi-xxi). Old Westbury, New York: The Feminist Press. New York: McGraw-Hill.

- Szymanski, H. (1992) *Trabalhando com famílias*. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Szymanski, H. (1995). Teorias e “Teorias” de Famílias. Em: M. do C. B. de Carvalho (Org.), *A família Contemporânea em Debate*. São Paulo: Cortez.
- Szymanski, H. (2004, maio/agosto). Práticas Educacionais Familiares: a Família como Foco de Atenção Psicoeducacional. *Estudos de Psicologia*, 21, 5-16.
- Teruya, M. T. (2000). A Família na Historiografia Brasileira, Bases e Perspectivas de Análise. *Anais do XII Encontro Nacional de Estudos Populacionais*. Retira no dia 03 de novembro de 2013, do site:  
<http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/>.
- Thylstrup A, Fejerskov O.(2001). *Cariologia clínica*. 3a ed. São Paulo: Santos.
- Turner, L. H. & West, R. (1998). Providing a definition. Em: L. H. Turner & R. West (Orgs.), *Perspectives on family communication* (pp.1-35). New York: McGraw-Hill.
- Ulseth, J.O;Hestnes,A.;Stovner,L.J.;Storhaug,K.(1991).Dental caries and periodontitis in person with Down syndrome.*Spec Care Dentist*.11(2):71-3.
- Wagner, A. (2001). A Comunicação em Família com Filho Adolescente: o Relato de uma Experiência. Em: T. Feres-Carneiro (Org.), *Casamento e família: do social à clínica* (pp.38-52). Rio de Janeiro: Nau Editora.
- Werner C. W, Saunders, M. J., Paunovich, E. & Yeh, C. (1998). Odontologia Geriátrica. *Revista da Faculdade de Odontologia Lins*, 11, 1, 9-62.
- Winter, K.; Baccaglino, L.; Tomar, S.(2008). *A review of malocclusion among individuals with mental and physical disabilities*. *Spec. Care Dentist.*, v. 28, n.1, p. 19-26.
- Van der Veer, R & Valsiner, J. (1996) *Vygotsky: uma Síntese*. São Paulo: Loyola.

- Vasconcellos, V.M.R. e Valsiner, J. (1995). *Perspectivas co-construtivistas na educação*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Vianna, F. J. O. (1952) *Populações Meridionais do Brasil*. Rio de Janeiro: José Olympio.
- Vianna, O. (1987). *Instituições Políticas Brasileiras (Vol. 2)*. Belo Horizonte: Itatiaia; São Paulo: EDUSP, Niterói: Ed. da Univ. Federal Fluminense.
- Vygotski, L. S. (1983a). *Obras Escogidas V: Fundamentos da Defectologia*. Madrid: Aprendizaje/Visor.
- Vygotski, L. S. (1983 b/ 2011, dezembro) A Defectologia e o Estudo do Desenvolvimento e da Educação da Criança Anormal (D. R. Sales, M. Kohl de Oliveira & P. N. Marques, Trad.). *Educação e Pesquisa*, 37, 4, 861-870.
- Vygotski, L. S. (1995) *Obras Escogidas III: Problemas Del Desarrollo de La Psique*. Madrid: Visor Distribuciones.
- Vygotski, L. S. (1997a). *Obras Escogidas V*. Madrid: Visor.
- Vygotski, L. S. (1997b). *Conscience, Inconscient, Émotions*. Paris: La Dispute
- Vygotski, L. S. (1998a) *Pensamento e Linguagem*. São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotski, L. S. (1998b) *Formação Social da Mente*. São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotski, L. S. (2001). *Psicologia da Arte*. São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotski, L. S. (2004a). *Psicologia Pedagógica*. São Paulo: Martins Fontes.
- Vygotski, L. S. (2004b) *Teoría de Las Emociones – Estudio Histórico-Psicológico*. Madrid: Ediciones Akal.

## ANEXO 1

**Anexo 1** - Os ciclos de vida, suas características e as tarefas a cumprir

FASE DO CICLO	CARACTERÍSTICAS	TAREFAS
<p><b>Adulto, jovem, independente</b></p>	<p>Autonomia e responsabilidade emocional e financeira</p> <p>Investimento profissional</p> <p>Síndrome dos filhos canguru (permanência na casa dos pais na vida profissional)</p>	<p>Diferenciação do eu em relação à família;</p> <p>Desenvolvimento de relacionamentos íntimos com adultos iguais;</p> <p>Estabelecimento do eu com relação ao trabalho, com independência financeira.</p>
<p><b>Casamento</b></p>	<p>O novo casal inicia a vida a dois</p> <p>Comprometimento com um novo sistema familiar</p> <p>Renegociação das relações com seus pais e amigos, novos e antigos.</p>	<p>Conhecimento recíproco, Construção de regras próprias de funcionamento.</p> <p>Formação do sistema conjugal e realinhamento dos outros relacionamentos</p> <p>Maior autonomia em relação à família de origem e da tomada de decisões sobre filhos, educação e gravidez, divisão de vários papéis do casal de modo equilibrado.</p>
<p><b>Gravidez Nascimento do primeiro filho</b></p>	<p>profundas transformações e novos acordos.</p> <p>A relação altera: ela sensível e introspectiva, requer apoio e atenção; ele pode não entender e</p>	<p>Abertura da família para a inclusão de um novo membro;</p> <p>Divisão dos papéis dos pais, novo papel materno;</p> <p>Realinhamento dos</p>

	<p>afastar-se</p> <p>Nascimento: função materna</p> <p>Nova alteração: a mãe sente-se sobrecarregada e o pai pode afastar-se mais;</p>	<p>relacionamentos com a família ampliada para incluir os papéis dos pais e avós.</p>
<p><b>Famílias com filhos pequenos</b></p>	<p><b>Outros filhos:</b> preparar o sistema para a aceitação dos novos membros, antecipação de possíveis dificuldades entre os irmãos, novos contatos externos, cada vez mais íntimos com a sociedade, crescente autonomia dos filhos</p>	<p>Novos ajustes das relações e do espaço</p> <p>Redivisão das tarefas de educação dos filhos, além das tarefas financeiras e domésticas.</p> <p>Papel preponderantemente materno de ajuste e desenvolvimento das crianças, com o estabelecimento de uma vida satisfatória para todos</p>
<p><b>Filhos adolescentes/ pais na meia idade/ avós na velhice</b></p> <p><b>Famílias com filhos adolescentes</b></p>	<p>Toda família vive uma crise: Mãe sobrecarregada/ Pai autorizador. papel dos avós flexibilidade de suas regras; limites mais permeáveis ao exterior, permitir que o adolescente exerça autonomia dentro e fora</p>	<p>Adolescente: encontrar a sua própria identidade.</p> <p>Pais: equilibrar a liberdade e considerando a individualidade do adolescente</p> <p>Família: independência dos filhos e fragilidade dos avós: mudança do cuidado para a geração mais velha</p> <p>Preparação dos pais para autonomia dos filhos</p>



<p><b>Aposentadoria</b></p>	<p>novas relações com seus filhos;</p> <p>tornam-se avós</p> <p>realinhamento do convívio mais intenso pelo maior tempo disponível, porém com objetivos diferenciados</p>	<p>Ajustes com redução da renda</p> <p>Aumento dos gastos com medicações, além da necessidade de prover conforto, saúde e bem-estar.</p>
<p><b>Famílias no estágio tardio: a velhice</b></p>	<p>Cada geração da família sofre mudança de papel.</p> <p>Deve-se encontrar espaço para experiência e sabedoria do mais velhos</p>	<p>Lidar com perdas biológicas, queda de produção econômica. Lidar com a perda de um amigo, familiar ou do próprio companheiro (geralmente a mulher sobrevive) e com a proximidade da própria morte.</p>

Fonte: McGoldrick (1995); Savassi (2011)

Segundo o documento do Brasil – Ministério da saúde (2012) citado, o Ciclo Vital das famílias de classes mais vulneráveis ou populares são abreviados, em função da precocidade da gravidez, do auxílio que estas famílias recebem de pais e avós (para deixar o filho e ir ao trabalho ou ao estudo), e pela aglomeração de gerações sobre o mesmo teto. O quadro 02 o esquematiza

## ANEXO 2 - Os ciclos de vida em famílias populares

FASE DO CICLO	CARACTERÍSTICAS
<b>Família composta por jovem adulto</b>	De modo precoce (por volta dos dez anos) os adolescentes deste estrato saem de casa para buscar formas de subsistência fora de casa ou são fontes de renda para a família. Crescem sozinhos, sem a responsabilidade de um adulto.
<b>Família com filhos pequenos</b>	São três ou quatro gerações morando no mesmo domicílio. As funções desta fase se misturam: formação de um novo sistema conjugal, papéis paternos, reorganização de papéis com as famílias de origem.
<b>Família no estágio tardio</b>	Esta fase é a que mais vem crescendo no Brasil, segundo o IBGE. Os idosos são membros ativos na família, sustentando e educando os mais novos. As mulheres tornam-se avós mais cedo, muitas vezes estão ainda em fase de reprodução ou construção de nova família.

**Fonte:** Fernandes e Curra (2006); Savassi (2011).

Ainda o documento do Ministério da Saúde propõe um esquema conciso para melhor entender o Ciclo Vital da Família.

**Fig. 6\_ Ciclos de Vida ampliados**

**Fonte:** Roa *et al.* (2008) (mediante permissão)

**APÊNDICE - A**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa  
Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Psicologia  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA O  
SUJEITO DA PESQUISA****I – DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA**

1 - Título da Pesquisa: Saúde Bucal da criança com Síndrome de Down: Sentidos subjetivos gerados por seus cuidadores.

2 - Pesquisador Responsável:

Dra. Vannuzia Leal Andrade Peres – CPF – 150201341-04

Mestranda – Savannah B.Araújo CPF – 005 486 941-25

Telefones para contato: (62) 92519505/ (62)81324689

3 - Avaliação do risco da pesquisa (probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo):

( ) Sem risco ( X ) risco mínimo ( ) risco médio ( ) risco baixo ( ) risco alto

4 – Duração da pesquisa: 2 anos e meio

5 – A participação dos sujeitos na pesquisa será de 03 encontros formais; podendo ser aumentando, se necessário.

**II- EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A  
PESQUISA**

Eu, Savannah B.Araújo, mestranda em Psicologia, no programa da PUC-Go, estou fazendo um trabalho escrito - odontológico com pacientes com Síndrome de Down e

suas famílias. A dissertação tem como título: Saúde Bucal da criança com Síndrome de Down: Sentidos subjetivos gerados por seus cuidadores. O objetivo primário do trabalho é saber como foram enfrentados pelo Sr. ou Sra. os desafios relativos aos cuidados bucais e mesmo saúde total de sua criança. Para ouvir as narrações de cada um dos senhores, vou precisar escutar as histórias de cada um, se possível, marcando encontros em suas próprias casas. A importância desta dissertação, entre outras, vem da orientação singular que o Sr ou a Sr<sup>a</sup> receberá para cuidar da saúde bucal de seu filho com Síndrome de Down.

Estou convidando o Sr. ou Sra. a participar como voluntário de meu estudo. Sua participação não gerará custos financeiros e se algum gasto acontecer, será assumido por mim.

Por outro lado, se durante nossa conversa o Sr. ou Sra. quiser interromper sua participação à pesquisa, o Sr. ou Sra. poderá, livremente e sem ônus, retirar seu consentimento. É certo que o Sr. ou Sra. não sofrerá nenhuma pressão por parte da pesquisadora, para continuar no programa.

**Riscos** - A pesquisa aparentemente oferece risco mínimo, porém, se o Sr. ou Sra. sentir-se desconfortável ao lembrar momentos emocionalmente fortes, posso encaminhar o Sr. ou Sra. para o Centro de Estudos, Pesquisa e Prática Psicológica da PUC, onde o Sr. ou Sra poderá ser atendido e orientado , sem gastos.

**Benefícios** - O benefício maior para o Sr. ou Sra., ao participar deste trabalho de pesquisa, será receber uma orientação singular específica de como cuidar da saúde bucal de seu filho, qual a melhor alimentação para os dentes e formação de hábitos de escovação e ainda orientações para auxiliar o desenvolvimento psicológico de sua criança.

**Ressarcimento** – Não estão previstos gastos para os senhores; se caso ocorrer algum imprevisto, estes gastos, pela participação do Sr. ou Sra. na pesquisa serão assumidos por mim.

**Indenização** - Caso aconteça algum dano, comprovadamente decorrentes da sua participação na pesquisa, de conformidade com decisão judicial, será assumido pela pesquisadora.

**Confidencialidade** - As histórias contadas pelos senhores, depois de anotadas, terão a garantia do sigilo absoluto. Serão usadas por mim só para este trabalho. Depois serão armazenadas e guardadas em um cofre que pertence à pesquisadora. Depois de 05

(cinco anos) serão picotados e queimados conforme orientação da Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012.

**Privacidade** – Para manter a privacidade da história que o Sr. ou Sra. contará, vou marcar o encontro, se for possível, na sua casa, em horário e dia a combinar. O importante é que seja em um quarto ou sala, e em horário que nossa conversa não possa ser interrompida por outras pessoas.

Se porventura, aparecer alguma dúvida para os senhores ao longo do trabalho, o Sr. ou Sra. poderá procurar por mim cirurgiã dentista Savannah B.Araújo no telefone (62) 92519505; ou no telefone da orientadora deste trabalho, Dra. Vanuzia Leal Andrade Peres (62) 81324689 ou mesmo para o Comitê de Ética, órgão que vai fiscalizar oficialmente a pesquisa (62) 39 46 15 12 na PUC de Goiás.

Após estes esclarecimentos, se o Sr. ou Sra. concordar em participar desta pesquisa, é preciso que assine este documento afirmando, de livre e espontânea vontade, querer contar a história de seu filho com Síndrome de Down e suas preocupações com a saúde bucal do mesmo e seu desenvolvimento psicológico, para o pesquisador. O documento será de duas (02) vias; uma ficará para o Sr. ou Sra. e outra ficará comigo.

### **III – CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Eu \_\_\_\_\_, após ter lido este documento, e ter entendido o que o pesquisador pretende com seu trabalho, de livre e espontânea vontade e ter tirado todas as dúvidas que tinha, expresso minha concordância em participar deste estudo e por isso assino meu Consentimento neste documento.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pai ou Mãe da criança com SD –

\_\_\_\_\_  
Assinatura pesquisador responsável

Goiânia, de março de 2014.

## APÊNDICE B

### TÉCNICA USADA PARA COLETA DE DADOS

A técnica usada para a coleta de dados será a da conversação.

Em um primeiro momento o cuidador da criança com Síndrome de Down transmitirá informações através da conversação. O pesquisador nesta etapa deixará o sujeito entrevistado se expressar espontaneamente.

Em um segundo momento a fala do sujeito será retomado pelo pesquisador para esclarecer e completar passagem, numa etapa de conversação livre, temática, entre o pesquisador e o sujeito pesquisado.

O conteúdo da conversação será sobre o:

Cuidado, ou cuidar...(esta seria a primeira linha temática)

..... Informações complementares sobre a constituição familiar e suas interações, tanto a família nuclear , quanto a extensa.

...Cuidado com a Saúde Bucal (objetivo da dissertação)

...Cuidado com a Saúde Geral

...Cuidado com o Desenvolvimento Psicológico

## APÊNDICE C - ENCONTRO COM A FAMÍLIA DE VI

S- Então vamos começar, M a nossa conversa vai ser livre, vai ser bem aberta , primeiro eu gostaria de saber da senhora o que a senhora achou de participar dessa pesquisa, o que a senhora espera de participar dessa pesquisa, como a senhora vê...?

( Sentimento de Participar de Pesquisa)

M - Eu gosto sempre de participar , essa não é a primeira. Lá na APAE sempre aparece , alunos de faculdade que quer estudar, falar, fazer perguntas pras mães sobre as crianças, sobre como foi a gravidez, como que descobriu quando era, porque eu.. .então assim eu gosto de participar porque por mais que as vezes não ajude .... para a Vi, pelo que eu passei mas as vezes pode ajudar outras mães algum conhecimento de alguma coisa e... eu.. gosto sempre de participar nessas coisas.

S\_ Quando a senhora fala assim que ajuda, por mais que não ajude a Vi, pelo o que eu passei... como foi assim esse início...?

( Sonho do filho perfeito, plano de saúde, um pouco de despreocupação com os exames pré partos)

M- Porque é um desconhecido.Quando fala assim , a gente tá na gravidez esperando um filho perfeito né? Que na realidade eu não sei que é perfeito , perfeição a gente não sabe o que que é, mas a gente espera isso numa gravidez. Ah! engravidei, a família feliz, todo mundo feliz, foi uma gravidez que eu quis engravidar, eu mais meu esposo, a gente quis, então foi aquela coisa assim, quando descobriu que tava grávida, todo mundo alegre ; quando descobriu que era uma menina, mais ainda porque eu tenho um menino de 14 anos , mas , o casal , que coisa boa, um casalzinho tudo. Na gravidez eu não soube que ela era down, porque foi um erro meu mesmo, porque eu tinha o plano de saúde da empresa , eles tem aquele controle de consultas e eu fiquei na preocupação, quando ela nascer eu vou precisar de consultas também, então assim e é tanta por ano né que o plano de saúde empresarial funciona, e aí eu peguei e falei assim, tava tudo bem uma gravidez ótima, não sentia nada de mais, nada de enjôo, e eu não fiz, tem um exame que faz , não sei se é na 13ª ou 16ª semana ....

S- É, 16ª semana... tem um na 13ª também mas não é tão disponível....

M- É, aí, eu não fui nesse período. Eu liguei , muito amiga da secretária, da médica, porque é a mesma que foi na época do J que é meu menino mais velho , então assim eu ligava, aí elas resolviam pra mim, a secretária, ai eu liguei e falei . Olá, tudo bem!.Eu tinha que ir essa semana, mas não vai dar pra ir etc.....

(Esposo chega durante entrevista)



Esposo: Bom dia

Todos: Bom dia

M \_Esse é meu esposo...

( Complicações no parto)

M- E aí quando eu fui, voltei na médica aí já tinha passado. Ela falou ó Monica você perdeu um exame , um exame que, e explicou, nois mede o pescocinho essas coisinhas, você perdeu ele , não tem como, não faz mais, e nós não sabíamos que ela era especial, não sabia que era down. Era uma gravidez tranqüila né . Quando foi com 37 semanas eu fui fazer um ultra som e aí o rapaz do ultra som, médico que fez, disse que era pra mim levar urgente pra médica, no mesmo dia aí eu fui, levei. Eu fiz de manhã e tinha consulta á tarde, fui nela, e ela falou - Monica, deu aqui que a Vi , porque já tinha nome né, a gente já tinha escolhido; que a Vi está em sofrimento não está passando oxigênio do cordão umbilical, tá muito pouquinho e aí tem que tirar ela hoje porque até amanhã são muitas horas .O tempo que passa pode ir prejudicando , e aí a gente marcou, no mesmo dia. Tirou ela á tarde, 5 horas da tarde fez a cesárea. Quando ela nasceu ela já estava bem roxinha . Eu nem notei tanto assim na hora do parto porque a pediatra tava lá.. pegou ela e viu né que ela estava muito roxinha tinha que dar oxigênio pra ela e levou, então eu não vi também .

( Anuncio do Down)

Nem a hora que ela nasceu , eu vi .Depois eu fui pro quarto. A pediatra foi conversar comigo lá no quarto e foi falar que ela era especial, que ela era down tudo essas coisas. Foi um choque , eles falaram primeiro com meu esposo, com a minha mãe, que estava lá esperando pra ver o neném .Depois foi falar comigo , tudo.... Assim, porque igual eu falei a gente espera uma criança bem.... tudo a gente pensa que o filho da gente vai ser perfeito , e aí falou que ela era down. Eu não conhecia, não tinha na minha família, não tinha na família do meu esposo, eu sabia que é aquelas crianças que antigamente o povo chamava de mongoloide e hoje muda o nome, vai mudando com o tempo. Eu sabia, era isso aí que a gente lê na internet . Crianças que tem problema de visão, crianças que tem problema cardíaco, crianças que não vão aprender muita coisa . Assim que a gente vai ver na internet eles falam de coisas; os estudos falam na probabilidade que a criança tem, 50% tem problema cardíaco , tudo... e aí claro que a gente decepciona um pouco .Meu Deus, agora minha neném vai ser assim, não sei se ela vai andar , se ela vai falar, não sei como é que é , e a gente, tudo isso eu pensei na época, .

( As primeiras complicações médicas)

Logo no outro dia a cardiologista vem e olha a Vi. Tem problema cardíaco grave, vai ter que operar também, tudo e aí assim isso superou aquele ... aquela parte de que ela era uma criança especial, porque eu acho que a doença... a deficiência num ... uma

pessoa especial é eu acho que não é tão difícil, o difícil é a doença, depois que a gente supera o impacto da notícia na hora é claro, aí vem a notícia que é doente grave e aí...

A- Que emoção é essa...você fala, parece tão emocionada..

M - A é porque a gente fica, eu acho tão difícil uma mãe que não fica, que não tem uma emoção assim. Aí passou, a Vi ficou em tratamento, com 6 meses ela operou o coração, fez a cirurgia no hospital da criança aqui perto .... Não quis ir pra São Paulo, o médico, o primeiro médico encaminhou pra São Paulo pra fazer lá, mas eu não agradei muito com médico, cardiologista, não gostei; fiquei tratando com ele, acho que uns 3 meses nela, primeiro foi lá pq o Drº Ce eu acho ... pq... a médica pediatra indicou ele só que eu aí eu não agradava com o médico... aí eu mudei..., perto dos dias dela operar

S - Logo que ela nasceu a senhora teve a notícia do probleminha no coração .... pra senhora foi mais difícil superar o problema do coração do que saber da notícia da SD?

M- Foi.. foi mais difícil...

S-A senhora preocupava mais com a doença do coração

M- ... Do que com a síndrome ...por mais que eu não tinha um conhecimento assim, da síndrome pq foi bem muito recente, logo que ela nasceu aí veio as duas .... as duas notícias mas de superar assim um, mesmo que eu não conhecia, uma síndrome que eu não conhecia, pq a gente ouve falar. Eu acho que a gente vai a fundo mais qdo a gente tem, então eu ouvia falar, eu via na rua mas, eu não... eu nem sabia como que ia ser o futuro, eu só pensava assim as vezes que não ia andar, não ia falar essas coisinhas assim né...não ia ser capaz de muita coisa que ia ser assim uma criança bem dependente, eu imaginei que fosse assim...

S- Essa primeira notícia, qdo a senhora recebeu, a médica, como ela te passou isso? Passou bem a notícia, a senhora acha que faltou um pouco de algo.... pq a senhora fala que do cardiologista a senhora não agradou... o que? Foi o jeito de conversar...

M- É o cardiologista eu achava ele uma pessoa muito seca, muito grossa assim parece que ele não me esclarecia as minhas dúvidas.. ele falava assim... - Ela tem que operar, até 6 meses no máximo, se ela não operar até os 6 meses, é.... Depois a gente tem que ver o que vai fazer pq é um risco muito grande.Só que ele não me esclarecia se ela não operasse até lá quais eram os riscos; o que ia acontecer, pq ele queria me pressionar pra eu ir pra São Paulo e o plano de saúde não liberava pra São Paulo e nem pelo SUS, meu esposo correu atrás até pelo SUS e o SUS fala não a gente só faz um encaminhamento, igual plano de saúde, eu tinha Unimed, na época.A gente só faz o encaminhamento desse se for o caso que o médico comprove que a gente não tem como tratar aqui... aí a gente banca as despesas lá mais aí o médico tem que dar por escrito uma justificativa pq encaminhar uma criança...um paciente né ...um paciente pra outro estado pra fazer um tratamento que nós temos aqui e aí o médico não queria dar essa

justificativa também. Aí nós fomos ficando ... assim... pq o tempo vai correndo um dia para uma criança que tem que operar antes dos 6 meses.. e ela já tinha , acho que uns 2 meses e até que ....e... pra cirurgia tudo tem exames, tem essas coisas, a gente sabe que burocracia ... e mesmo que for particular não tem como, tem que passar por isso né...

S-...Não tem como burlar...

A- E como foi pra vcs nesses inicio também né de pensar assim os primeiros 6 meses tinham essas 2 informações ela precisava fazer uma cirurgia de emergência então ela tinha uma certa pressa nessa cirurgia e ao mesmo tempo tinha toda aquela questão de tentar conhecer um pouco mais a situação dela também... enquanto SD...

( As primeiras informações sobre a SD)

M- Foi difícil assim... e eu procurava ler pela internet, revista, ai assim minha família também ... ah eu vi alguma coisa sobre isso e falava; e ai vem muitos que fala assim; ah eu já ouvi falar que o down geralmente morre , não vive muitos anos, até essas coisas eu ouvi falar que antigamente , justamente por causa dos problemas cardíacos que tinha né e ai realmente a vida, muitos, a maioria que tinha os problemas cardíacos , a vida, ai interrompia cedo com 14 , 15, 16 anos e aí também as pessoas falavam ; a gente tinha noticia de todo lado, era uma bomba de noticia assim chegando ... fulano ..a eu ouvi falar... o outro a eu vi isso ..a eu vi alguém na rua que tem assim e ai é difícil pq a gente tá inexperiente até com uma criança que tem a síndrome que a gente quase não conhece, o que conhece é de livros, de ler, de ouvir falar e todo mundo chega com uma noticia nova ..

S- E a senhora acha que as informações eram mais negativas que positivas..

( Aproximação dos conhecidos querendo ajudar)

M - Não ....muitas eram assim.. acho assim e até as pessoas que vinham com uma noticia que eram assim as vezes ruim pra gente , a gente assustava mas a pessoa vinha com uma boa intenção. As vezes tinha gente que vinha até assustada igual ..mas ela vinha com uma boa intenção de querer ..tipo acho que com essa noticia eu vou ajudar M; e ai eu ..tinha muitas duvidas eu esclarecia com pediatra com a cardiologista, pq é até hj eu acho assim a pessoa que fala ah, sua neném é doente, sua filha é doente . Eu já vi, pq ela freqüenta a APAE, tem mãe que fica muito ofendida com isso.Eu não, eu falo, ela não é doente, ela tem uma síndrome mas no momento ela não esta doente, ela esta bem, ela tá forte ; então assim pq eu sei que eu também fui ignorante nesse assunto né também pensava muitas coisas.Assim as vezes a pessoa vem com aquela inocência acho que de querer ajudar ou por curiosidade de querer saber e fala uma coisa que não é, ai a gente como quando a gente começa a freqüentar lugares onde tem muitas pessoas especiais muitas crianças ,a gente vê que essas palavras não se usa mais.Na

APAE não usa ; essas palavras essas coisas mas eu não acredito que a pessoa vem falar por maldade eu acho que por ignorância no assunto sabe...

A - Entendi... foi a forma que vc percebeu mesmo...

( SD ontem e hoje )

M- É eu não acho ruim de falar, não acho ruim qdo as pessoas comentam ;quem fala mais , assim as pessoas idosas já falam assim que é uma doença, que .. ai eu entendo assim, pela época pelo jeito que foi que elas conheceram o assunto.Antigamente era tudo muito escondido , minha mãe fala nossa criança, que nasceu assim fica escondido, ficava trancado dentro de casa e ai era incapaz mesmo. A mãe falava assim meu filho não pode , não da conta, meu filho não vai saber,meu filho não dá conta disso, então a família já criava aquela criança incapaz .. a mãe dava tudo na mão, tem muitos casos hoje em dia que a mãe também é assim, a gente tem hora que erra Tb. Na APAE eles falam assim... M deixa a Vi fazer sozinha , ela da conta, mas a gente tem aquela...não sei se é a pressa de resolver na hora...no nosso tempo.

( A criança com down tem o seu tempo)

M- É, eles tem o tempinho deles é mais demorado é mais difícil mas ,deixa tentar, mas a gente, as vezes na correria do dia a dia, na pressa e vê eles ..ai já quer fazer , até igual eu falo até com o brinquedo ; chega e vai dar o brinquedo , a gente quer abrir, quer tirar a embalagem quer (risinhos) não deixa a criança desenvolver né..

S - Vamos voltar, ela passou pelo procedimento cirúrgico antes dos 6 meses.

M - Foi ...foi com 6 meses... ela não foi totalmente (curada), ela tem um sopro ainda, ficou um sopro bem pequenininho, de um pontinho. O médico explica assim no pontinho que deu no coração, pq ela tinha uma má formação não tinha átrio, ventrículo então teve que abrir o coraçãozinho dentro e por dentro puxar uma pelezinha e por dentro fazer essas divisoriazinhas do coração dela. Então ela diz que num pontinho, ficou um pouquinho mais longe do outro ; ai ele vazou sangue e aquele pontinho não fechou ; ela ficou com esse sopro Esse sopro não atrapalha ela em nada na vida dela não toma remédio; ela tomava só na época que fez a cirurgia e qdo ela sarou, os medicamentos acabaram. Não precisou mais de medicamentos.. só.. e até hj ela não toma medicamento, ela faz revisão uma vez por ano, só uma vez por ano na cardiologista e ai igual a cardiologista falou, só se tiver alguma coisa que ela apresente ; a respiração difícil, alguma coisa assim pra voltar antes , se não PE uma vez por ano que ela faz ...o retorno no cardiologista mas remédio pra esse sopro ela não toma, mas ela tem uma vida normal ela pode fazer atividade física ela pode correr ela pode.. O medico ainda fala, vc pode brigar com ela .Tem gente que acha que não pode brigar .. Até tem um vizinho da minha sogra que ele ama a vitoria Tb, super carinhoso com ela ai tem hora que a tem hora Vi teima ai eu tenho que brigar com ela e a vizinha diz-

Não pode brigar com ela M ela, não pode pq, nossa! ela vai ficar nervosa.-Eu falei não, pode brigar sim hahahahaha...

S depois desse problema ... continuou a vida da Vi, ela crescendo a senhora buscou outros profissionais ? como que foi esse caminho ...

M- foi ela nasceu em março e em setembro ela fez a cirurgia ai a gente já estava procurando a APAE que se for uma criança que num tem problema cardíaco com 15 dias já pode freqüentar a APAE como ela teve ela não pode. Ai no final do ano ela passou por uma seleção na APAE, que eles fazem uma triagem lá e quando foi no outro ano, pq lá o currículo deles é igual da escola, ai qdo foi no outro ano em janeiro ela entrou pra APAE lá eles tem programas dependendo da idade. Ela entrou no PPP que era programa primeiros passos e ai ajudou no desenvolvimento da criança, de engatinhar, de sentir a diferença, de pisar na terra essas coisas assim; Tb a mãe tem acompanhamento com psicólogo, quem precisar da família tem; pq eles falaram que é a família em si todo mundo que participa da vida e da criação ajuda... na época eu trabalhava também, é bom participar que eles falam pq lá é na época era dois dias o atendimento dela mas pra dar continuidade em casa a gente tinha que ter e não só eu pq quem ajudava na criação dela também, participava um pouquinho então...

- A - Quem ajudava

( Ajuda da família desde os primeiros tempos)

- M Eu trabalhava ainda, então ela ficava na minha mãe até eu sair do serviço ela ficava na minha mãe e minha mãe colaborava, só que minha mãe tem a minha irmã que mora com ela, na época eram duas irmãs e tinha dois sobrinhos Tb então assim no dia a dia todo mundo convivia com ela, todo mundo ajudava.

( Presença da APAE e o desenvolvimento da criança com SD)

Na APAE fala que a família são os pais e amigos; a gente tinha um apoio psicológico e tem até hj pq a Vi participa até hj da APAE; eu não tirei ela totalmente, ela frequenta duas vezes mas a escola em si da APAE ela não participou. Eles falavam que ela tinha capacidade pra freqüentar a creche, o CIMEI e agora a escola igual; ela está na época ela começou lá e eles ajudam muito realmente, qdo a Vi entrou a Vi era muito assim pq eu tratava com aquele cuidado a Vi. Nem firmar o pescocinho, então ela tem que ficar sempre escoradinha, o pescocim mole pq o down tem hipotonia então eles são mais molinhos, demora mais a formar que as outras crianças e ai ela ficou, chegou La, ela tava igual um bebe, bebezim, deitadinha, ainda mais que teve problema cardíaco então a gente tinha aquele cuidado aquela coisa ..Quando chegou la ela falou não...é claro que a gente não vai deixar uma criança molinha dessa sentada sozinha, mas vc tem que deixar pra ela firmar o pescocinho, pra ela ir desenvolvendo. Tanto que eu pensava assim :que nossa com um ano a Vi não firma nem o pescocinho então ela vai

demorar demais a andar. Eu pensava assim eu imaginava que a Vi ia andar assim com uns 3 , sei lá 4 anos não sei . Com dois anos... dois anos e 3 meses a Vi começou a andar e eu acho muito que foi a ajuda deles mesmo ; pq eu procurava assim desenvolver muito da aula, aqueles exercícios, as massagens que fazia; as brincadeiras..

(Participação do esposo)

-S - seu esposo Tb participava desses momentos...

M- Ele participava mas era muito pouco, pq lá na APAE, em si, ele foi poucas vezes; mas sempre eu passava, a gente conversava, eu explicava pra ele como que ia proceder alguns coisinhas, algumas atividades...

- S - Qdo a senhora passava para ele, ele participava, gostava de ajudar..

- M – Gostava e gosta, nossa, é muito carinhoso com a Vi, brinca bastante assim com o J Tb. Pq na APAE ensinam: vc tem um filho especial mas vc tem outro filho ; vc tem marido, vc tem sua vida; não pode viver só em função daquela criança que é especial; eles falam isso muito pq se não acaba o casamento, vc esquece que tem outro filho ,vc esquece que tem um marido, e se faz de vitima pra ficar naquele mundinho seu e da criança e cria a criança Tb num mundinho diferente da realidade da vida, eles passam muito isso Tb e eu acho interessante pq é... igual eles falam né, vc tem que ter de vez em qdo uma vida social.

(Deixar a Vi com outras pessoas)

Claro que vc tem q ter segurança assim, se a Vi tá bem ela fica com outra pessoa por exemplo igual a sua mãe, pq vc não pode deixar um dia a noite as vezes, tem alguma coisa ou quer sair um dia diferente... vc não pode deixar e ir? Tem muitas pessoas que tem criança assim, aí o mundo acabou. É só a criança e pronto e aí eles falam as vezes num acaba o casamento, muitas vezes num acaba de separar pq aí o marido fica com aquela culpa, eu não posso largar dela pq nem do filho mas não tem vida, acaba o casamento, acaba a relação... lá eles auxiliam muito isso. Eu gostei muito, eu gosto muito da APAE, as atividades a Vi gostava muito, tanto que até hj ela vai, tem dia q ela não quer vir embora eu tenho que ir lá na sala e pegar ela e convencer ela que está na hora de ir pra casa, que ela não pode ficar lá; tem dia que ela não quer ir embora ela quer ficar lá..

-S - É um suporte ... e a senhora traz isso pra casa? Tem tido vida social como é que é a Vi fica mais livre, independente ...

-M- A Vi fica na casa dos outros; ela é bem independente, eu procuro incentivar, claro que é igual eu falei, tem hora que a gente pensa aí eu vou resolver logo ou vou fazer esse pensamento assim aí as vezes aí isso ainda tá cedo pra ela aprender eu acho que depois ela vai aprender aí eu quero fazer eu me pego muito nisso fazendo isso adulando.. Lá na APAE já falou a Vi não é neném; a Vi é mocinha, então vc não pode

falar...cade o neném da mamãe . Ainda esses dias meu esposo falou isso e eu falei não a Vi não é neném mais não..pq ele brincando com ela falou ai o neném do papai - Eu falei não papai ela não é neném, mas ela é mocinha... -Ai ela respondeu ..não mamãe sou neném sou pequenininha hahaha

- S - não quer perder o colo

-M - Não quer e ai claro que tem hora que a gente se pega fazendo essas coisas pq sei La não sei se é o instinto ou se é o jeito que a gente quer , aquela proteção e e quer que a criança fique sempre assim pequenininha mais dependente ,mas

-A- A senhora quer que ela fique assim, pequenininha, dependente?

-M- Nãaaao ,não quero não eu quero que ela desenvolva e tenha vida tanto que ela faz natação pela asdown que é a associação de síndrome de down conhece ?

-S- conheço

-M - Então ela faz toda quarta e sexta a tarde e ela faz la, e eu gosto de frequentar la pq eu vejo os adultos . Tem down que já é velhinho e eu vejo que aquela estatística de que vai morrer cedo isso não existe, morre se for pra morrer , de outras causas .... não pq é Down...

S como eu ou vc...

M é não é pq a síndrome .... é né... o dia que Deus, ou um acidente ou coisa assim né mas que eles tem capacidade hoje em dia de viver até 70 80 anos tem lá de cabelinho branquinho já bem velhinho ...

-S - E isso te conforta de ver outras pessoas , crianças, adultos te conforta..

(Convivência com outros Down)

-M- conforta.. Tipo tem la a filha da Ana Maria que é presidente da Asdown ela já é mocinha, e ela namora um outro Down , eles ficam namorando e assim qdo alguém vê acha, nossa fica assustado e eu convivendo muito aquilo ali pra mim já ta ficando natural. Ai pq eles so pq eles são especiais eles não podem namorar, gostar conviver, casar.Tem uma la que quer casar disse que vai casar ai a mãe dele fala ele vai morar aqui e a mãe dela fala não ela vai morar la e eles falam assim cada um vai arrumar um cantinho deles e eles vão escolher onde quer ficar, um dia aqui outro... Então eu penso assim que eu quero chegar la que a Vi vai ter... eu falo por meu esposo qdo a Vi tiver namorando ela não vai não vai demorar ... falei não, a Vi vai namorar vai ter.... pq eu vejo assim o J é mais quieto, bem mais tímido, mas a Vi não, a Vi , rapidim hihihhi vai.. não sei se é deles do down , mas ou se é da personalidade dela mesmo e ela eu acho que ela vai pq ela assim , ate numa festa que a gente vai o J ta la deitado mãe vamos embora que eu to cansado to com sono a gente foi num casamento esses dias e era quase 2 horas da manha e a Vi tava la na pista de dança, dançando com todo

mundo e quem dança com ela pega na mão e eu vamos Vi embora .... – Não, não não vou, vou dançar e pra tirar ela dessa pista foi um deus me acuda..

( Outro filho com a Vi)

S- O seu filho de 14 anos, ele e a Vi se dão bem, tem aquela historinha de irmão, como é que é, ele te ajuda vcs tem uma rotina assim em casa

M- Tem, ele estuda de manha, ele e a Vi que sai na mesma hora e chega meio dia e meio mais ou menos é a hora que ele chega da escola.Eles se dão bem, claro que tem hora que um pirraça o outro,não tem como a Vi é muito pirracenta assim ele gosta de deitar aqui nesse sofá ate ta assim meio, é o que ele prefere ai ela já quer ficar ali perto da televisão ai ela senta no cantinho dela mas na hora que ela quer pirraçar ela senta na frente dele ou ela fica em pé ali assim -Ele Vi da licença, eu quero ver .. E ela não sai .. Ai ele tem que me chamar mãe a Vi... ai eu tenho que vir e intervir pq se ele for pegar ela para tirar ai já vira briga pq ai ela já quer bater nele , é super assim

-S - A senhora vê que ela tem a personalidade forte

-M - tem

-S - É que ela tem a rotina dela o jeitinho dela conviver com cada um, ela tem as próprias vontades. Não depende muito de ninguém

(Personalidade da Vi)

-M- Não ela tem as próprias vontades por exemplo, tem pessoas que ela gosta mais. Eu tenho uma irmã que ela ama, então assim ela quer esse tia, é a tia Neusa ela fica ate assim toda eufórica qdo fala assim a a titia Neusa ta ai a titia Neusa vem ...pq minha mãe mora aqui pertinho e, geralmente ela vai pra casa da minha mãe e ai eu vou la ou então as vezes ela passa aqui e ela fica sim. Então assim eu noto tem pessoas que ela já não importa muito os...

-S- a senhora ta me falando que ela é muito independente, a senhora acha que esse cuidar dela, tanto da família ... pode ser do seu esposo, o seu... te toma tempo ou não?

-M- Não eu acho que é um tempo normal de filho

-S- Não te suga...

(Cuidadora e o tempo gasto com a filha)

M - Não acho que me suga eu acho assim, eu sou um pouco tranqüila nesse sentido ; não sou estressada, por exemplo minha casa ta ali pq meu esposo tinha posto esse carro ali um outro carro aqui essa moto teve que por aqui pq meu esposo Tb vende carro. Então fica nessa, tem dia que minha área nem cabe Não esta limpa pq tava com a van ali e esse carro bem ali nessa porta assim o ali dentro ali da área e ai mais eu não stresso eu não brigo assim brigar com meu marido pq aqui não ta tendo jeito de limpar



a área? Deixa.. ai hj ele tirou pois pra fora pq falei pra ele vou pelo menos dar uma varridinha aqui pq senão não tem jeito nem espaço nem das pessoas entrar,mas eu não estresso , eu não brigo por essas coisas do dia a dia , não me incomoda..

( Trabalho da mãe e rotina da criança estruturação da família)

-S- Atualmente a senhora não trabalha? Quero dizer trabalha no lar

-M- Não trabalho , trabalho no lar.....

-A- Isso que eu gostaria de saber Tb, a senhora disse que trabalhava que estava trabalhando ...

-M-Eu trabalhei 10 anos no SENAC, eu era do SENAC da federação do comercio e ai qdo a Vi nasceu o tratamento na APAE eles exigem que seja ou o pai ou a mãe ou alguém que tenha a guarda da criança ; para ela ter esses tratamentos, pra mim levar ela tudo a empresa não aceita... Se for um órgão publico vc ainda ... a vc prestou concurso é difícil ah eles vão encaixar eu faço hora extra ; fora do horário e; mas uma empresa particular eles não aceitam Assim eles já aceitaram bastante qdo a Vi nasceu, venceu minha licença maternidade e eles ainda me ajudaram, eu fiquei sem trabalhar ate depois que a Vi operou o coração.... e era quase 7 meses que ela tinha qdo eu voltei a trabalhar; eles foram fazendo... conversei com a diretora , com o diretor geral e eles foram me liberando mas igual fala é liberar pq num tem como , documentação essas coisas e ai eles falaram, como que a gente vai te dispensar ... Nos primeiros 6 meses dela na APAE era so duas vezes na semana no segundo semestre já ia ser todo dia , eu ia todo dia de seg a sexta a tarde para APAE, ela ficou assim mais 6 meses foi depois que ela recebeu alta da APAE de novo , passou a ir duas vez e foi pro Cimei ai mais ai a empresa não libera é difícil pra empresa como que vai fazer...

-A- A senhora tinha que acompanhar ela durante o trabalho na APAE?

-M- Tinha, eu tinha que levar e ficar apesar que a APAE é muito longe também, é lá no Coimbra.Para as crianças é lá no Coimbra ; eu tinha que levar ela.Tinha que sair do serviço, pegar ela na minha mãe; quando ela ficou duas vezes por semana quando ela era neném como eu trabalhava até 1:30 da tarde , eles ainda me liberavam assim: eu entrava 7 da manha e saia às 13 de entrar 7:30 e sair 13:30 e ai eles me liberaram; 6 meses 30 min antes qdo eu saia meu esposo já estava la na porta;eu ia de moto e ficava o carro, ai meu esposo antes do almoço ,depois que minha mãe arrumava ela, meu esposo vinha em casa pegava Vi levava ela para APAE.Quando eu saia 13h, ele tava la com ela no carro ai ele ia embora de moto e eu ia para a APAE la do meu serviço eu já ia direto para APAE e ai incomodava os alunos de la; pq a aula la é 13h e eu sempre chegava 13:20, 13:15 ...era o horário que eu chegava e a Vi doida para mamar também. Ela tinha contato comigo ela queria o peito ela ainda mamava, ai as vezes eu chegava nem entrava para sala e ia dar um pouco de mamar pra ela ai atrasava a aula . Tinha dia que não tinha como meu esposo fazer isso, ai ...uma irmã minha levava. Então foi

ficando difícil, por exemplo, no outro semestre ia ter que ser todos os dias. Ai a empresa falou Monica, a gente não pode te liberar mais cedo todo dia pq a gente não trabalha com esse horário, das 7 da manha que era o horário que eu entrava ai eu entrava sozinha e não fazia nada pq era na parte de telemarketing então assim não tem como, foi ficando difícil, foi ficando difícil pro meu esposo Tb.Uma vez ou outra agente faz mas todo dia não ia ter jeito

-A- mobilizou todo mundo...

( Sentimento da mãe)

-S- Como a senhora sentiu? Teve que alterar toda a sua rotina ..

-M- Rotina de todo mundo , pq por exemplo, ela ficava na minha mãe já era uma criança; ai ficava o J, mas o J já tava grandinho qdo a Vi nasceu já tinha 7 anos e ai veio um neném , o J já tava independente , ai veio o neném e muda a rotina de todo mundo; ai o neném tem os horariozinhos de leite, qdo começa uma frutinha uma coisinha assim ... Meu esposo as vezes tinha que vir do serviço correndo pra pegar pra levar ela pra mim; então mudou a rotina da família inteira; O J Tb pq ai é claro que vc tem um filho a mais, sobra menos tempo pro outro filho pq o J ia para escola mas a tarde eu estava em casa; ai a tarde eu já tinha que ir com a Vi pra APAE, e ai eu chegava; ai ele ficava na minha mãe; ai eu pegava ele ai chegava em casa já tinha mais coisas acumuladas .Como ele já tava mais grandinho ele tinha que entender um pouquinho, vai fazer tarefa ou vai assistir um desenho uma coisa pra me dar tempo pra arrumar a casa, pra fazer alguma coisa que podia e... ou então cuidar da Vi pq era um nenê e ai a gente dá prioridade pro nenê, mais do que pro maior . Então todo mundo sente pq ele ficava sozinho ..

(Sentimento do Irmão)

S ele falou pra senhora?

-M- Não, mas eu acho que ele sentiu mais qdo ela nasceu . Nasceu doentinha, ele falou na escola que a irmãzinha dele ia operar , isso comentou com a diretora.Ei eu fui la na escola e conversei , pq as vezes ia ficar difícil ate de buscar o J e levar na escola , então iria acontecer um dia qu ele não iria , dependendo não ia ter ninguém pra buscar ou não ia ter ninguém pra levar então não podia levar se não tivesse ninguém pra ir buscar e levar... pq as vezes tinha gente pra levar mas na hora de buscar não tinha então não tinha como ele ir então ou as vezes assim é levava e ele ia ficar ate mais tarde na escola, um pouquinho, esperando uma meia hora a mais pq até eu chegar, com a Vi da APAE pra passar pra pegar ele a gente tem que ir na escola e comentar e ai eles acharam que ele ficou assim um pouquinho diferente o desenvolvimento dele. Caiu muito as notinhas dele na escola e ele via assim, principalmente na época que ela nasceu pra operar ai fica aquela coisa a mãe e o pai tudo ansioso a avó, todo mundo preocupado que a Vi tem que operar o coração, uma cirurgia de risco essas

coisas tudo e ai ele sentiu Tb e ai ele é uma criança bem calma, ele é mais calmo que a Vi junto sabe, bem tranqüilo,. Nunca foi uma criança de trabalho igual agora ele ta com 14 anos mas é bem obediente, não tem esse negocio ainda de namorada de coisa então ta mais em casa e na escola ai ele sentiu , caiu o rendimento dele na escola .

-S- A senhora saiu do trabalho , a senhora sentiu alguma coisa por ter que mudar isso ...tipo ah eu tive que sair ou não, foi uma consequência mesmo...

( Saida do trabalho foi vista como uma coisa normal por causa dos filhos)

-M - Eu acho que foi uma consequência mesmo pq meu esposo ainda falava, mesmo antes da Vi nascer. M , nossa é tão difícil com uma criança que fica na sua mãe pq a pessoa idosa.(minha mãe não é muito idosa) , mas assim já era velha cansada já teve os filhos dela agora vem neto pra cuidar é tão difícil foi assim ai mais uma criança pra deixar la então na gravidez ele falou então como é que faz pra vc trabalhar, deixar mais um na sua mãe. Porque esse negocio a gente não tinha confiança de deixar alguém cuidando da criança sozinha em casa e se trabalha, mas o salário não é tão bom assim, se vc for pagar uma pessoa pra ficar em casa, cuidar tudo e cuidar das crianças vai o seu salário, então é mais pratico vc ficar em casa, cuidar das crianças .Vai ser melhor pq por exemplo, ele fica mais tranquilo para trabalhar,pq o serviço dele tem vez que ele viaja .Hoje mesmo ele vai viajar e vai voltar só sexta.Ai ele vai ficar mais tranqüilo pq vc vai estar com as crianças, ai tem isso de leva na escola, traz da escola leva a Vi pra APAE e fica com ela lá, tem que ficar ate 17:20.O J Tb faz uma atividade, na época ele fazia um futebol que ele gostava ai tem que levar e buscar pq não tinha aqui perto ele falou ai vc paga uma pessoa pra ficar em casa e como que faz com uma atividade as coisas que tem que levar e buscar as crianças e ai a gente já pensava nisso mesmo pq ia ficar mais caro do que o meu salário, pagar van, pagar essas coisas tudo e ...

-S- A senhora falou muito sobre o problema cardíaco dela ... depois a senhora buscou outros profissionais para saber o que vem com a síndrome; a senhora descobriu logo de imediato que tinha o problema cardíaco mas e..a senhora buscou outros profissionais pra saber se ele tinha alguma outro consequência ou não; a APAE mesmo que orientou, como que a senhora buscou os outros profissionais... que hoje a senhora me fala que ela fez acompanhamento psicológico ela teve algum outro profissional que orientou ..

(Troca de médicos)

M- Não, mas foi na APAE que a gente foi, eu fui pra APAE , ela entrou lá tinha a pediatra. Quando eu sai do serviço eu tive q trocar a pediatra pq o plano de saúde acabou e eu passei para o Ipassgo e ai a pediatra não atendia pelo Ipassgo então até a pediatra que já tinha muitos anos com o J, os dois nasceram com a mesma pediatra e ai tive que trocar ai trocou os profissionais o meu , Tb, minha ginecologista então assim teve que fazer uma troca geral nos que a gente tinha costume e ai é que eu

busquei alguns, na época o hospital da criança atendia, aí a Vi ficou com a cardiologista de lá, com a pediatra de lá Tb mas eles sempre....

(Sentimento da pediatra quando foi dar a notícia de Down)

A primeira pediatra ela era leiga quase igual eu no assunto ela já tinha tido...( essa que era do J), ela tinha tido um neném que era down a Vi era a segunda criança down e o outro já era maiorzinho ... então assim ela ficou tão abalada, qdo ela foi me dar a noticia que ela chorou até, ela ficou super abalada na noticia pra me dar a noticia que meu neném era especial. Tb a pediatra, tava com uma relação boa, pq conhecia ha muitos anos, e ela não tinha muita experiência nessa área de uma criança especial...

S- Senhora achou que isso foi ruim, ela não ter experiência ou não?; o fato de vcs serem próximas

-M- Não eu não...sei lá nem pensei sobre isso não

S- Eu falo assim a senhora acha que se fosse um profissional mais preparado pra dar a noticia ou não, ou a noticia é sempre um choque?

(Noticia do Down é um choque)

M- A noticia é um choque, mas se fosse um profissional mais bem preparado não ia ficar tão chocada igual ela ficou ; ela Tb ficou muito chocada né...pq é...ele ia fala ó e ia explicar não uma criança down mas é uma criança que pode viver perfeitamente, desenvolver...não são todos claro,mas ela ia falar da capacidade né , probabilidade,ela ia falar nisso neh .

S- A senhora achou que aí ia diminuir aquele anseio

M- É ela não ia ficar tão chocada tão emocionada e não ia passar isso pra mim tanto ... pq até ela ficou assim chocada, chorando Tb e aí a família inteira ficou toda assim, todo mundo desesperado ; quem ficava sabendo da noticia ...a filha da M é down, ficava todo mundo assim que a família não conhecia, eu não conheço caso nenhum na minha família e o N diz assim que pelo menos assim próximo com a gente, pessoas assim próximas a gente, não tinha então as duas famílias ficaram em choque ficaram desesperadas... preocupadas ; como que vai ser o futuro ; aí se vê vc pega na internet que pode ter uma criança com down aí ela pode ter um milhão de problemas, geralmente tem problema de vista tem problema de audição , tem problema cardíaco, tem problema de num sei o que, assim vc vai ficando apavorada mas eles falam que pode ter, mas é igual a qualquer outro imagino. Hoje eu imagino assim que é igual qdo uma pessoa, uma criança nasce e mesmo que ela não tenha uma síndrome , uma deficiência ela pode ter esses problemas todos que é normal do ser humano só que aí fala que é mais provável que vai ter na época que vc tem a criança vc não sabe se vc acha assim, provável então que ela vai ter .

S- Isso fez a senhora investigar mais ? assim vou ver se ela tem problema de vista, ...

M- Fui, fui ela fez consulta de vista, fez todos os examezinhos..

S- Hoje ela não tem tanta frequência...so vai ao cardiologista uma vez ao ano?

(Comparando a saúde da Vi com a do outro filho)

M- Ela vai muito ,eu acho q assim a saúde dela é mais frágil que a do J principalmente no caso de pneumonia, a bronquite, tanto que no reveion nós duas, eu falo nós duas pq eu fiquei com ela, nós duas ficamos internadas; ela ficou uma semana internada, nos passamos lá o reveilhon no hospital, com pneumonia, começou numa sinusite ela foi no medico na quinta eu levei ela tossindo, era só a sinusite não tinha nada no peito ela tomou remédio forte o ceclom, e outros remédios ; dai toma anti- alérgico essas coisas assim, ai qdo foi no domingo pra segunda ela passou mal, muito mal; tossiu muito, chorou e ai eu já escutava o chiadinho no peito ai eu voltei na medica e a medica não Monica, mas a tosse é normal da sinusite.Eu falei não é normal mas num limite agora ela ta tomando remédio fortíssimo desde quinta feira e ta tossindo demais; essa noite ela chorou reclamando de dor no peito e eu to escutando o chiado do peito dela ai foi ver a Vi teve que internar ; não adianta mais fazer remédio via oral pq não faz efeito, mas pq ela já estava tomando esses outros forte e ai ela piorou e ai ela internou e ai tem que ser injetável então eu acho assim, o J não, o J é mais fácil.Ele Tb tem crise de sinusite pq o pai dele tem crise forte de sinusite então o J Tb neném teve crise mas o J nunca internou, nada, os remédios que passavam uma amoxicilina alguma coisa assim, já resolvia e a Vi não, ela tem alergia à amoxicilina; ela tem que tomar sempre remédio mais forte e ai e num fez efeito como se ela não tivesse tomando nada pq ai passou pra uma pneumonia

S- Isso te deixa apreensiva, vc fica mais atenta com a saúde dela?

(Maior cuidado com a saúde do filho com Down)

M- Eu fico pq que acontece, já aconteceu dela estar tossindo, dorme bem, acorda de madrugada tossindo ...começa com uma tossezinha, ai vai piorando quando é de manha já esta uma tosse forte ai eu vou no Cais já esta com bronquite...então assim, e ela não da febre ela já internou duas vezes com pneumonia . Ela não dá um pingão de febre, então eu acho assim, que então qdo ela começa com uma tossezinha, ou ela é... e depois vai ficando mais forte né com catarrinho e muito forte nela já começa com chiadinho no peito então eu já corro pq as vezes é, o peito já tá começando a chiar então e ai se as vezes eu ficar de um dia pro outro ela já fica ruim, ruim que da quase bronquite , já ta com bronquite de uma tossezinha que nem essa então eu acho assim que a imunidade deles realmente é bem mais baixa . E então por isso , com ela eu fico mais atenta, no dia mesmo que ela foi que deu uma pneumonia o J Tb tava eu levei os dois no medico, o medico consultou os dois e o J no outro dia já estava bom, começou

com remédio e no outro dia já estava bom e a Vi foi, foi, foi piorando, piorando e deu pneumonia...

S- É um pouco mais difícil... a gente falou de muitos profissionais, qual foi a primeira vez que a senhora recebeu a notícia que ela precisava ir ao dentista, dar uma olhadinha... partiu da senhora? Partiu de alguém que te encaminhou?

(Atenção com os dentes)

M- Eu, pq eu tinha a experiência do J , o J é bem mais forte, parece que até os dentes dele é mais forte o J nunca teve carie nem nada qdo ele era neném tinha um programa lá na 68 que hj em dia não tem, ainda mexe com dentista lá so que não tem o programa , parece que não tem programa mais lá ... o J participou, ia de tempo em tempo, eles marcavam dependendo do jeito que estavam os dentinhos eles marcavam, 2 meses 3 meses pra criança retornar então desde nenezinho o J participou ; da Vi eu levei para o Dr. Jo ela era neném, só que eu já levei el já tinha dentinho não foi aquela coisa que eu levei igual o J antes de ter dentinho e eu acho que por causa desse negocio da Vi ser doentinha ela tomava remédio de mais , ela tomava remédio controlado ela tinha pressão alta antes de ela operar o coração ai ela tinha a pressão alta e ai ela tomava remédio controlado, tomava... eu levava uma caixinha e um despertador, um relógio marcava as horas dela tomar os remédios e ai ela tomava muito remedinho, muita coisa ai eu acho que ai nessa eu descuidei dos dentinhos e ai ela dormia muito, ela quase não acordava pq o cansaço era demais por causa do coração ela respirava assim ... aqui nela era até altim que eles falam peito de frango não sei se vc já ouviu...

S- Peito de pombo

(Descrição da alimentação – dos limites físicos- Primeiros cuidados odontológicos)

M- É pombo... ai ela tinha esse peito bem alto por causa da musculatura aqui , da respiração que era assim, a respiração e ai ela mamava um pinguim cansava, dormia, passava assim meia hora acordava um pouquinho, queria mamar de novo e ela mamava assim, de meia em meia hora , vinte em vinte minutos, era assim que ela mamava . O medico falou, tem que dar pq ela não mama o suficiente pq o cansaço é muito, tanto que ela ganhou uns quilinhos depois que ela nasceu, umas gramas e ela já estava perdendo peso ela não cresceu não desenvolveu, tanto que com 6 meses qdo ela operou ela ainda usava as roupas de recém nascido e ela já estava perdendo peso ... Então com isso, a hora que ela dormia um pouquinho que ficava eu nem mexia .. ai ela mamava em mim, só que ela já mamava um pouquinho e já dormia, no peito mesmo .Com isso eu acho que eu descuidei, não limpava, não fazia higienização das gengivas aquela coisinha e ai ela tinha que tomar muito remédio, então eu deixava assim pra acordar só na hora de dar o remedinho e ai ... ai qdo nasceu o primeiro dentinho ele nasceu e os dentinho.... ai já começou ficar um banquinho ... não vinha uma carie preta, vinha uma cariezinha branca ; qdo eu vi o burquinho branco, foi nessa época que eu falei - Nei tem que levar a Vi no dentista. Ai eu levei no Dr Jo só que ela não

deixava, a Vi não deixava. Ele mexeu no dentinho ai ele olhou ...não tem uma cariezinha ai ele mexeu ai qdo essa carie.. ai a obturação caiu, ai eu levei la e ele falou..- Não mamãe já tem que fazer canal esse dentinho não da para ser mais só uma obturação .. a obturação caiu ..

S-Ela já estava com qto tempo nessa época

M- Ai! sabe que eu não lembro, mas ela já tinha eu acho que...eu tenho anotado ali acho que uns 2 aninhos e ai ele... ele falou: - E u não faço esse tratamento aqui no Cais pq ela não deixava, até pra ele olhar, ela já mordeu o dedo dele já.... ela assim tinha que ser na marra...Pois ela no lençolzinho e era muito difícil, ficava muito nervosa ai encaminhou pro NESO,foi a época que ela foi e ficou la ai eles internaram ela la no Hospital das Clinicas marcou pra fazer pq nem eles conseguiram, marcou muitas vezes pra fazer o tratamentozinho

S- Teve que levar pra anestesia...

M- É , nossa era muito difícil e la era assim tudo enfeitadinho brincava com bichinho tinha bichinho né, mas, ela entrava de boa, sentava na cadeira de boa, brincando e rindo, mas a hora que falava pra ela abrir a boca ela não abria ai ela chorava . Eles mandaram eu levar uma toalhinha, eu levei ; embrulhou ela, mas ela mexia demais , pra abrir a boca dela tinha que ser na marra então assim ai eles foram encaminharam ai passou um tempo ela foi e internou no Hospital das Clinicas e ai fez lá com anestesia geral

S- Qdo ela ia e não gostava muito de ir, mesmo assim, a senhora levava; a senhora achava ruim ou não... o que a senhora sentia de levar?

M- Não , o ruim é assim na hora que ela fica nervosa , desesperada, chorando; não tem jeito a mãe vê um filho chorando e vai ficando, assim, vai ficando nervosa Tb, agoniada e ela chorando mesmo assim com força e o Dr. Jo super tranquilo, ótimo dentista, nossa, maravilhoso tanto que ele a convenceu, ela agora, hj, senta na cadeira..

S- É que a gente viu uma realidade diferente

M- É mas não era assim, era muito difícil, assim eu ficava nervosa nossa, não tem jeito pq a criança desesperada

S- Te preocupava,,,

M- É ficava suadinha ,a Vi ficava suadinha ,que molhava o cabelinho assim, pq ela tinha medo e o medo é difícil; ela ta com medo e a gente ta amarrando ela.

S- A senhora acha que foi melhorando qdo? pq? assim ela sempre tratou com dr Jonas ele é um excelente profissional, experiente, inclusive com a síndrome, que a gente trabalha com paciente especial tem um tempo .... ela foi melhorando qdo, a senhora

acha que foi com crescimento ou foi o dr ou em casa Tb a senhora teve alguma orientação pra continuar...

M- Em casa, eles sempre orientam, até na APAE, mesmo, la tem um dentista, tem um consultório que atende ; mas eu , ela quase não participou assim, tem sempre palestras e o Jonas Tb falava vai com cuidado vai cantando mesmo que ela estiver chorando, mesmo que ela não queira , pq a gente tem que ir cantando , conversando e tudo e ... mas ele, o Dr.Jo ajudou muito , Tb, porque o atendimento dele é diferente , diferente mesmo pq ele tem tempo de conversar com ela, de brincar , de ficar agradando ela e ai na hora da escovação do dente na hora de passar o fio dental ate hj ela não gosta do fio dental, tem dia que ela esta mais maleável, ai ela começa a deixar e no final ela já não quer que faz, ai eu tenho que convencer ela de terminar..

(Rotina de limpeza bucal – Odontologica)

A- E como a senhora convence

M- Tem dia que ela não quer nem passar o fio dental, fala que é fio dental ela sai correndo e ai tem dia que ela vem deitar no colo do pai dela...não é o papai ; ai deita no colo do pai dela ou é la na cama; ai ela inventa um lugar pra ela ir pra mim poder ir atrás pra passar o fio dental..

S- Fazendo manha...

M- É ai eu converso, falo filha, tem que passar pq tem o bichinho, vai comer ai .O dr. Jo explica o bichinho vai comer a comida que esta ai no seu dente e vai fazer xixi e coco na sua boca, acho que eles ficam com mais nojo, qdo fala assim pq ele falou pro meu sobrinho Tb ai parece que nos primeiros dias, a mãe dele falou no primeiro dia; ele de 5 em 5 minutos estão com a escova na mão, se não o bichim ia fazer xixi e coco na boca deles... Acho que do coco e do xixi eles ficam com mais nojo pq se falar que é so o bixim que ta lá dentro acho que eles nem importam não? esse bixim já ta ai mesmo deixa.. Ai eu falo com ela tudo e ela fica eco, ela fica com nojo Tb um pouquinho, de nojo mas mesmo assim ela é resistente tem hora...

(Rotina de Escovação)

S- E vcs tem uma rotina, de escovação como é que é?

M- Tem, ela acorda de manha, como ela ta com hipotireoidismo então eu acordo e já dou o remedinho pra ela, pq com o remédio ela tem que ficar pelo menos meia hora sem alimentar.Então na hora que ela acorda eu já dou; ai eu vou calço o sapatinho até ela ir acabando a preguicinha pra ela levantar .... geralmente ela esta escovando os dentes depois que alimenta, eu não sei nem qual que é a ordem certa ..capaz que tinha que escovar duas vezes mais, é tão corrido, o tempo que ela escova uma vez de manha; e ela escova geralmente depois que alimenta pq a hora que ela acorda assim ela não ta querendo escovar dente ai eu vou arrumando ela tem o outro menino eu vou



arrumando o café da manhã pq eu gosto de dar o café manhã; não mandar lanche pra escola, eu prefiro não mandar lanche ... apesar que na escola deles ainda tem é... pq se vai mandar a gente nunca prepara um lanche assim é.. só isso skyner, bolacha então eu não mando ai ela lancha e ai depois eu falo vamos Vi, escovar dente, vamos .Tem dia que ela ta até mais maleável, ai ela deixa eu ajudar tudo. Tem dia que ela não deixa, hoje mesmo ela não deixou, ela quis escovar sozinha, não escova direito pq ela ainda não da conta ai eu falo escova em cima mas o jeito de virar a escova as vezes, e ai na escola ela tem a cuidadora dela... Eu mandei a escova o creme dental, Ela diz que escova Tb depois do lanchinho da escola. La faz a escovação com a Vi ... e em casa assim agora de noite é que eu pego mesmo.....Depois do almoço tem dia que eu vou e passo o fio dental, mas eu vou te falar tem dia que não da pra passar o fio dental depois do almoço , o dia que tem que estar la na APAE mesmo ´e mais difícil, é mais corrido e ai ela não quer ta dando birra ai tem hora que passa não então vamos so passar a escova e ai tem vez que machuca a gengiva dela pq se eu pego ela sem ela deixar, já teve dia de sair sangue na gengiva dela e ai eu fico com dó Tb de passar o fio dental.Ela fala ai mãe qdo eu vejo esta saindo sangue pq ela mexe, vira e diz que não quer ai eu vou passar assim mesmo; faz e força e machuca a gengiva, mas a noite eu sempre passo sempre.... passo tudo, escovo, mas é difícil, a maioria das vezes ate hj é na marra pra passar o fio dental.

S- É a senhora mesma que conduz a escovação que faz a escovação dela ou a senhora tem deixado Tb ela fazer um pouco pra ela ir aprendendo, já ir desenvolvendo... um pouquinho

M- Eu deixo mais de manhã, geralmente a noite ... mas tem vez que eu passo e depois dou pra ela ou as vezes eu tenho que escovar com ela Tb ai nos duas vamos e eu vou pro banheiro e ela não mamãe vc Tb ai eu pego a minha e ai ela quer passar a escova minha na minha boca ela que segura assim acontece muito momentinho assim é mais.

S- A senhora acha que esta melhor? Que ela foi crescendo e escovando as melhor?

M- Eu acho que ela escova muito mal, o dentinho de cima eu acho que ela não da conta , ela Poe a escova assim, mas ela fica mais no meio até onde não tem dente no céu da boca... e em baixo ela quer mais escovar assim numa lateral mais pro lado.

S- Mesmo olhando no espelho? A senhora põe ela na frente do espelho mostra... é bom Tb ...depois nos vamos conversar mais sobre isso é claro a gente esta aqui num primeiro momento para se conhecer, mas como ela já esta com sete anos e, como a senhora já me falou que ela é muito independente , e já vi que a senhora gosta disso, qto mais a gente vai ensinando( não só nessa parte, é que essa é a que eu melhor posso te orientar, mais independente ela vai ficando )... então a senhora vai dando a orientação pra ela que ela Tb vai conseguindo fazer devagar; mas é claro que a gente sempre orienta fazendo uma vistoria.Ela é uma criança,não deixa de ser, mas ela vai crescendo e vai diminuindo aquilo que vc tem que fazer por ela... vai criando mais independência igual a senhora já tem um menino ai .. crescido

M- Mas mesmo assim tem dia que eu falo: J já escovou os dentes? Eu acho que enquanto tem a mãe pra estar pegando no pé, aí só qdo esta bem maior mesmo ele é maior que eu ele aí tem dia que ele deita e -Eu filho vc já escovou os dentes? - Ai mãe esqueci, to numa preguiça.-- Não meu filho vai lá. Tem dia que ele ainda tem preguiça ... mas com todo mundo que eu converso, fala, - Não meus meninos Tb são assim

S- A senhora divide muito, assim com sua família , então os momentos em casa, todos conversam..

M- Sim a gente conversa muito; a gente é muito unido , minha mãe mora a dois quarteirões daqui , minha sogra mora a quatro, mas mesmo assim, essas coisinhas corriqueiras a gente sempre conversa

S- Facilita..

M- Eu acho que facilita pq um fala uma experiência o outro fala outra ... aí a gente as vezes fala , tem um que fez assim vamos ver se vai facilitar

S- Me conta uma coisa, como é a Vi na escola? Pq hj ela estuda na mesma escola do irmão?

( Educação Escolar- Rotina de uma criança especial)

M- Não, a escola dele é aqui mais perto; é conveniada com a prefeitura; só pega a partir do 6 ano; não pega criancinha; então ela para ir, a ter o atendimento na APAE e ter o cuidador na escola, tem que ser numa escola municipal .É por isso que a escola dela é mais longe, é Bom Jesus é lá perto do Cais

A- ela esta em que serie?

M- Esse é o segundo ano, ainda pré-alfabetização ;mas é o segundo ano que ela esta na escola; ela começou o ano passado; ela não acompanha os alunos, não; eu até estranhei qdo ela começou. O exercício que vinha ela nunca ia dar conta disso aqui . Qdo foi esse ano eu conversei, ano passado ela não acompanhou, mas, este ano não vai passar as tarefinhas ela vai pintar onde tiver que pintar.Só que aí esse ano eu pensei não uai, então eles podiam dar uma tarefinha que ela é capaz de fazer e eu fui e conversei na escola, pedi para o professor se ela não é capaz então o que adianta vc mandar uma tarefa que a Vi não dá conta de fazer? Pra escrever o nome, juntar palavra e separar as silabas se ela não dá conta? Vc fica mandando então manda alguma coisa, assim pelo menos um desenho bem infantil. Eu falei ela não tem ainda a coordenação motora certa ate hj ela ainda não tem aquela coordenação certinha, então passa aqueles (exercícios) de risquinho mesmo, que antigamente qdo eu comecei na escola tinha.. pontilhado... e aí a prof foi conversar com a diretora da escola e vou pedir, então agora ela tá mandando tarefinha assim.Eu pensei, a Vi perdeu um ano , pq se ano passado eu tivesse conversado eles tinham feito a diferença pra ela no ano passado. Agora ela esta desenvolvendo melhor e eles estão passando essa parte pq qdo ela entrou na escola já

não tinha essa parte ; Ela ela tinha que ter entrado um ano antes, mais eu não sabia ai a escola, a creche num fala que ela entra com 5 fala q entra com 6 ..

A- Verdade as escolas municipais solicitam a partir dos 6 anos

M- É so que la na escola que ela estuda, tem uma serie antes ou seja ela podia ter ido um ano antes , que era a serie que entra as coordenação motora qdo ela foi pra escola já não tinha mais essa parte de coordenação motora ai ela e ela não é desenvolvida igual as outras crianças já eh uma serie que lê pouco coisa, que já sabe escrever o próprio nome e a Vi não sabe, não sabia

A-Mas foi interessante sua percepção, de buscar a profa dela, de falar pra ela acompanhar o ritmo dela.

M- Eu falei para ela, vc podia ter ido o ano passado, foi um ano que perdeu ; mas ela foi pra escola; a escola entra em contato com a APAE, para ver o que fazer; é pq a professora nunca tinha trabalhado com criança especial, a prof do ano passado, ai a professora ficou perdida os primeiros dias ela ficou apavorada com a Vi na sala e eram duas pq tem outra coleguinha, mas a outra não é down, a outra ... tem um atraso mas eles não sabem ainda ate hj ;ela estuda com a Vi, eles não sabem o que é, o diagnostico da criança, então eram duas a Vi e uma outra criança que tinha esse probleminha; a prof eu nunca trabalhei, eu não sei como desenvolver a Vi, ela não esta acompanhando a turma .-Eu falei ela não vai acompanhar a turma, ela vai ser diferente, o aprendizado dela vc vai ter que avaliar de forma diferente ai ela foi na APAE a prof conversou la, pq tem o dia e ai ela veio mais tranqüila; ela falou ó mãe realmente a Vi não vai desenvolver dessa forma, da forma das outras crianças, vai ter o aprendizado dela, mas uma forma dela entender o assunto ..

A- Ela compreende

M-Ela compreende igual ela falou; é diferente... eu vou estudar o que é o outono o inverno; a criança não vai saber, mas ela vai falar.. é um dia que ta fazendo frio , um dia que ta fazendo calor, ai ela vai entender o assunto, mas ela não vai saber a resposta,não tem aquela resposta, certinha.

S- Depois que a senhora conversou na escola a senhora achou que ela ficou melhor? Desenvolveu mais?

M- Ela desenvolveu mais , melhor e a prof. Tb . Hoje fala inclusão, mas na realidade ninguém tá preparado para essa inclusão, o preparado vem é assim.Taca a criança na escola e o profa se vira, coordenação da escola se vira e a mãe e o pai Tb se viram e todo mundo fica perdido; ai a gente tem que buscar um ao outro, tanto que eles não queriam mandar um cuidador para a Vi, e eu mais o pai dela, brigamos na escola, não é a escola, a escola solicitou e a prefeitura não quer mandar; ai meu esposo mexe com estas coisas, entende de lei, essas coisas e falou mas pq? A verba não vem na

prefeitura, a verba é federal. Toda criança especial tem direito, a verba dela tá vindo pq a prefeitura não quer liberar?

S- Esta com quem essa verba?

M-Ai mandaram um a pessoa da prefeitura teve reunião comigo e com o pai dela, mas a Vi não precisa, ela não usa fralda ... mas precisa ela pega o caderninho e rasga, ela não .. ta tendo a aula e ela esta brincando, ta virada pra traz ela tem que entender ... não mais essa parte da matéria quem vai dar eh a professora ... eu sei que é a professora que da a matéria .. é mais a prof vai dar a matéria, mas se ela tiver uma pessoa sentada do lado dela pra dar uma atenção pra ela e que a prof dela já reclamou que a Vi podia estar mais atualizada mas a prof tem 28 alunos na sala, duas criança especial ela tem que dar conta da matéria dos outros alunos e a Vi vai sobrar, a outra criança especial vai sobrar pq qp na hora dela prestar conta dos alunos claro que a preferência, pq ela vai ter que justificar os que os outros aprenderam, o que a vitoria e a outra aluna que ta ali não pq eles avaliam a avaliação deles é diferente ai eu falei pra menina uai pq ela tem direito então ela , ela vai no banheiro? Vai ela não usa fralda mas alguém pra ajudar a auxiliar ela dentro da sala pra ela não rasgar o caderninho pra ela tentar chamar a atenção dela pra prof pros exercícios dela..

S- Para ela ficar na aula

M- Para focar na aula ate que eles liberaram

S então ai mais uma vez a senhora se deparou com uma situação que quem tava ali pra ajudar não estava preparado..

M- Nao ta preparado, fica com mãos atadas pq na propaganda, na lei, é tudo lindo e fácil, mas na pratica e na realidade o prof quer ajuda, o funcionário publico, a diretora , a coordenadora da escola todo mundo quer ajudar, mas igual eles falam tudo depende la de cima, tudo depende de documento, tudo depende de burocracia, então tudo leva um tempo. A primeira vez acho que levou 3 meses quase para vir uma cuidadora pq ficou nessa a pessoa da prefeitura veio na escola ai foi na APAE, depois veio, teve reunião com a gente; ai nós exigimos ... é direito se não, não ia conseguir, eles estavam querendo negar.

A- E como a senhora vê o papel da cuidadora hj na educação da Vi?

M- Eu acho muito importante pq a cuidadora fica por conta da Vi, se ela vai no banheiro a cuidadora vai ; pq a prof as vezes não tinha nem como levar a Vi no banheiro, a Vi é independente? É entre aspas, ela sabe tirar a roupa, mas se ela tiver apertada ela faz na roupa; acontece dela pedir na hora e vai ate que chega e começa a tirar a roupa, faz xixi. Eu ate mandava roupa extra nas coisinhas dela, na bolsa da escola. A prof. falou Monica tem criança que pede ai eu falo daqui a pouquinho vc vai mas como que a prof quando a Vi pede para ir no banheiro , como que eu vou sair daqui e levar ela no banheiro não tinha como. Qdo a Vi tinha que ir no banheiro assim

ela tinha que chamar a coordenadora esperar alguém da coordenação vir pra levar a Vi. Era muito difícil e atrapalhava todo o andamento e a Vi não tem essa noção de ficar esperando muito tempo. As vezes eu tava dando aula a Vi tava brincando com outro colega, querendo brincar, ficava chamando sentada no chão da sala pegava o caderninho e ia rabiscar ou rasgar uma folha, brincar de rasgar papel, rasgava o papel ou um livro. A cuidadora vai auxiliar ela nisso tudo fica com ela por exemplo uma vez ela caiu brincando numa grade que não pode subir então, com a cuidadora não vai acontecer isto, ela esta o tempo todo com ela ali, ajudando. A escola da Vi tem dois andar tem uma escadona que sobe la para cima e como eu mando a Vi no banheiro sozinha, numa escola grande, mesmo numa escola pequena, ela vai ficar andando sozinha ela vê uma coisa interessante ela desvia... eu acho muito importante.

S - A prof já te passou um feed back, uma orientação depois da cuidadora?

M- Não, é uma percepção mais minha, mas sempre tem aquelas reuniões que chamam todos os pais e fala de cada aluno. O contato com a cuidadora ela me passa todo dia - Monica hj a Vi tava agitada; tem dia que ela fica agitada e ai fala, ficou agressiva, bateu no coleguinha, então todo dia eu pergunto ; com a cuidadora tem alguém pra me dar aquela informação da Vi, todo dia, coisa que a profa não tem como parar e ficar conversando .. Esses dias mesmo, eu já notei, quando ela fica na minha mãe, tem dois sobrinhos maiores, e eles são muito agitados. Dois irmão eles brincam juntos o tempo inteiro, mas direto eles tão agredindo um ao outro; a brincadeira é correr não sei se é pq são homem e correr ou tão brincando de luta; qdo ela fica ate tarde com eles, no outro dia de manha ela ta agressiva na escola. Aconteceu isso esse final de semana a gente ficou o domingo, todo mundo junto, qdo foi na segunda, ela tava agressiva, agrediu o coleguinha ficou nervosa e agrediu ele; a cuidadora foi pegar ela e ela quase q bateu na cuidadora Tb. Eu notei que geralmente qdo ela passa muitas horas brincando aquela brincadeira com os meus sobrinhos ela fica agressiva acho que ela quer brincar daquele jeito na escola

S- Qdo ela esta brincando ela interage bem??

M- Sim. Ate em outros lugares que eu vou com ela as vezes eu vou passear na praça levar a netinha da minha mãe que tem 2 aninhos, chegando la e tem outras crianças, ela chega conversa; as vezes a criança que fica meio assim pq não entende, muitas vezes o que ela ta falando, e eu vou e tenho que ir passando e ai mais logo ela pega o ritmo da brincadeira; ela bem comunicativa bem extrovertida sim mais.

S- A senhora leva ela na fono?

M- A fono, ela tem na APAE, a fono só pelo atendimento da APAE mesmo...

S- E como esta a comunicação através das palavras, verbal, a senhora acha que ela desenvolveu ou não, como a senhora vê a comunicação dela? Não só com a senhora, pq provavelmente com a senhora é melhor ...

M-Eu entendo tudo, mas tem coisa que eu não entendo, ai ela me mostra de alguma forma, faz gestos, ela vai lá e pega, ai eu entendo. Para mim é mais fácil, mas eu acho sim que ela é bem desenvolvida nessa parte pq ela conversa muito, mesmo com uma pessoa estranha ; ela conversa por mais que algumas palavras fiquem bem difícil da pessoa entender, pq não tem contato com ela ; ela conta histórias, ela conta caso assim mesmo, não é aquela pessoa que conta partes de alguma coisa, ela tem uma história, alguma coisa pra contar qdo a gente sai ela chega ela conta para prof ; ..a cuidadora fala ela me contou, foi no club, banhou na piscina, mergulhou, então assim ela sempre se expressou bem, tem um dialogozinho... Assim as vezes o povo fala a você não deve comparar uma criança com a outra, cada uma tem a sua diferença, a sua dificuldade, mas não tem jeito, não tem, uma mãe eu acho que todas tem essa parte de querer comparar então como eu frequento a Asdown, que tem muito down, ou a APAE Tb, que tem muita criança down, Tb , eu vejo que a Vi se desenvolve muito bem, qdo eu vou em algum especialista ele sempre fala nossa, ela é muito desenvolvida sabe, os prof da APAE Tb falam... que ela assim supera as expectativas.....

S- De desenvolvimento

M-Ela é bem desenvolvida assim, pq eu vejo down que já são adultos vinte e tantos anos, 25, e as vezes não tem a mentalidade e nem conversam , e a gente entende como a Vi. Então eu vejo assim que ela desenvolveu bastante, ela é bem desenvolvida...

S-E isso te deixa mais tranquila? Frente as expectativas....?

M- Me deixa mais tranquila, pq eu sei assim que ... vai crescendo e vai aprendendo mais, vai aprendendo a comunicar melhor... vai tendo um contato com maior número de pessoas...

...Nesse momento o esposo chega e a conversa é interrompida por um minuto e meio....

S- Mônica, adorei nossa conversa acho que já conversamos bastante hoje já extraímos bastante do que estávamos esperando, então para não ficar cansativo para senhora e não tomar seu tempo...

M- Nada foi uma conversa bem ligth eu gostei..

S- E vai ser sempre assim...

Despedimos e combinamos marcar um novo encontro...

## Conversação Temática - Complemento do primeiro encontro com a família da paciente Vi (2)

(Composição Familiar)

S- Eu tive algumas dúvidas em relação a composição familiar, que é um pouco mais complexa, vai parecer um pouco perguntas e respostas mas a senhora está livre pra narrar como quiser. Eu gostaria de saber um pouquinho mais sobre sua história e de seu esposo, como vocês se conheceram, como se casaram?

M- Ah tá, nossa história é longa, a gente se conheceu eu ainda era adolescente, tinha 15 anos, ele é 7 anos mais velho que eu já tinha 22. Na época ele já morava no bairro há muitos anos, porque minha mãe mora aqui no bairro antes de eu nascer, eu já tenho 44 anos mas a minha mãe já morava inclusive na mesma casa que ela mora hoje. E ele também já morava no bairro há muitos anos só que ele conhecia meu irmão que é mais velho e minha irmã, só que eu era mais quieta mais caseira e mais nova, então eu não conhecia ele, aí um dia fui ao supermercado com minha irmã e é até muito engraçado, pois íamos passando e minha irmã é muito extrovertida, escandalosa, muito assim, aí ele estava num barzinho com os amigos, sentado, era, a tarde final de tardinha e nós íamos no supermercado a pé, uns 3 quarteirões da casa da mãe, aí ela o viu lá e já gritou, cumprimentou ele e gritou e abraçou, pois ela é muito escandalosa como eu te disse, e como estávamos com pressa ela me apresentou assim rápido e já saímos e na volta eu ainda vim brigando com ela: “Quando você estiver com esses amigos maloqueiros seu, se estiver comigo você não para viu? Você faz aquele escândalo na rua com aqueles maloqueiros!” Ainda falei isso, pela fisionomia dele, cabelo grande, ele sempre teve aquele cabelo desde quando nos conhecemos, tatuagem, jeitão de conversar e estava num bar com os amigos bebendo, só que ele não bebe, nunca bebeu nada de álcool, mas estava com os amigos lá, jogando. Então minha irmã conta essa história e brinca até hoje que foi ela que apresentou nós dois, fala que eu não queria que chamava ele de maloqueiro pela aparência física, que a gente julga, o tal do preconceito que a gente fala que não tem, mas que todo mundo tem um pouco, aí eu julguei ele só pela aparência. Aí ele começou a ir lá em casa, frequentar a minha mãe e aí começamos a namorar, na época eu tinha 15 anos, namoramos por 7 anos, aí a gente noivou, e a gente ficou mais 4 anos e depois que a gente casou, então na realidade a gente ficou junto 11 anos antes de casar.

S- Vocês tinham quantos anos quando se casaram?

M- Eu tinha 26, e ele já tinha 33, ele é 7 anos mais velho que eu. Aí depois de 3 anos que a gente se casou a gente teve o J. Eu tive o J com 29 e depois de mais 7 anos, quando o J tinha 7 anos que nasceu a Vi (mãe estava com 34 anos).

S- A senhora que quis mais um filho?

M- Foi.

S-E antes disso a senhora não pensou em ter outro?

M- Não, não, filho a gente teve quando a gente quis , a medida que a gente esperava a situação financeira melhorar mas como ela nunca melhora, a gente está sempre esperando querendo alguma coisa à mais.

S- Vocês sempre moraram aqui?

(Casa própria)

M-Sempre moramos aqui quando a gente casou ele já tinha, fizemos só umas reformas mas já tinha aqui .

S- Então aqui é de vocês?

M- É a gente sempre morou aqui.

S- Já era seu ou dele?

M- Era dele, e ai só ampliou, na realidade tinha só um barraquinho, aí ele derrubou e construiu, na época era 3 cômodos, e foi crescendo.

S- E ficou boa e grande a casa.

M- Ficou mesmo, é 3 quartos, cozinha, a sala ficou ampla, o quintal que ficou pouco mas a gente vai por uma grade ali para acompanhar lá.

S- A senhora cursou até que série?

M- Eu fiz só até o 2 grau completo, eu e meu esposo também.

S- Sua profissão no SENAC era?

M- Era operadora de telemarketing.

S- E a do seu esposo é?

M-Ele trabalha na área de saúde, ele é do Conselho municipal e do Conselho Estadual de saúde.

S-E qual é o cargo dele?

M- Conselheiro de lá, inclusive ele está viajando para Itaberáí foi pra reunião lá porque ele dá cursos, para treinamento do pessoal de lá.

S- A senhora havia me dito que ele ainda trabalha vendendo carros.

M-Sim, inclusive sempre tem um diferente aí. Ele mexe também com essa parte porque é um extra também.



S- Então a senhora fica muito aqui sozinha? Ele viaja muito?

M- Ele viaja, agora por exemplo a semana que vem talvez ele vai ficar a semana toda viajando porque ele pega assim como ele vai pros interiores, ele pega um interior mais longe e vai voltando. Vai pra uma cidade fica dois dias, vai pra uma capacitação depois volta pra outra até chegar em Goiás Velho aí ele volta.

S-Então ele trabalha bem de frente mesmo assim na área da saúde .

M- É ele trabalha bem assim, sabe todas as leis da saúde, os direitos .

S- E a senhora é daqui de Goiânia? E ele?

M-Eu sou de Goiânia mesmo , eu falo até que sou do Novo Mundo, agora ele é de Hidrolina no interior de Goiás, norte de Goiás, mas ele veio pra cá desde os 6 anos de idade.

S- E o casamento? Foi no civil? No religioso?

M- No civil e no religioso.

S- A senhora é Católica?

M- Sou, sou Católica. Foi um casamento bem tradicional, foi assim , casamos na sexta feira no civil e no sábado à noite no religioso.

S- Para um namoro de 11 anos , tem que fazer muita festa não é?

M- A gente não estava preparado assim, a gente namorava, e aproveitou muito, passeava muito aproveitava, conhecia todo mundo, eu já conhecia toda a família dele, ele já conhecia toda a minha família, tinha gente que falava quando vocês casarem não vai dar certo esse casamento, disse que quem namora de mais... Cada um tem um ditado para falar. Se namora pouco pega no pé, se namora muito pega no pé. E assim a gente não tinha muita preparação financeira não assim com enxoval, eu tinha algumas coisa mais não era assim, mas casa, tudo , a gente tinha isso aqui mas era assim bem pequenininho, um barraquinho como eu te falei que a gente fez para não ficar de aluguel, mas depois que foi melhorando, a gente namorou muito mas não é igual os casais de hoje que muitos já casam com apartamento, a gente não, nós fomos bem relapso nessa história de casamento, a gente deixou ai quando resolvemos , no ano que íamos casar mesmo, tipo, vamos casar em julho , e a gente casou inclusive no dia do aniversário dele que por coincidência dava no ano que nós casamos, no sábado, o aniversário dele era dia 29 de julho, dia de São Pedro, ai a gente marcou e deu no sábado.

S- Então foi uma festa só.

M- Foi , mas assim planejado mesmo, com casa toda mobiliada a gente não tinha ( risinhos).

S- Mas desse jeito são poucos, e o bom é ir construindo devagar.

(Planejamento Familiar)

M- Os filhos também , a gente não queria no começo, aí depois de 3 anos vimos que já estava na hora de ter , porque assim eu acho que um relacionamento ele é bom, tem um tempo para estar sozinho mas depois tem a necessidade do filho e na Vi na mesma forma, a gente decidiu que já estava na hora de ter o segundo filho e a gente não quer mais.

S-Mas ficou bom, um caszinho não é?

M- Na verdade eu queria adotar um uma vez , porque o Jr falava “ ah podia ter outro filho “ e eu queria adotar só que ele não quis , porque ele não queria adotar de jeito nenhum , porque eu não queria bebê, queria adotar já maiorzinho assim de uns 8 , 10 anos.

S- Isso antes da Vi?

M- Não depois da Vi mesmo, acho que tem uns 3 anos por aí, mas aí eu falei, falei só que ele não quis , aí eu acabei desistindo da ideia de adotar. Mas os filhos a gente decidiu junto que queria ter , aí eu parei de tomar remédio e engravidei, não foi nada inesperado, nada de surpresa.

S- Mas é bom, é bom planejar, tem coisa que não dá, mas o planejamento acaba facilitando.

M- Facilita sim, pelo menos no psicológico da gente não é? Tem vez que alguma amiga fala: “Estou grávida” aí eu já pergunto é bom ou é ruim porque (risinhos) tem situações que realmente uma gravidez por mais que depois quando nasce a criança é bom mais ...

S- Então aqui na casa da senhora moram você, seu esposo, seu filho J e a Vi? Só vocês, e sua mãe, a mãe do seu esposo... Sua família está sempre por perto, um cuidando do outro.

M- É , nossa família é bem unida. Eu na minha mãe mesmo eu vou praticamente todos os dias , o dia que não dá pra ir mais cedo, eu volto com a Vi da APAE lá pelas 6 horas passo direto lá.

(APAE)

S- Hoje ela vai pra APAE, quantas vezes por semana?

M- São duas vezes na terça e na quinta aí fica da 13 até 17:20.

(Escola )

S- e a escola todos os dias pela manhã.

M- Sim, de manhã na escolinha.

(DOWN hoje)

S- Com quantos anos ela está hoje?

M- 7 anos.

S- E como a senhora percebe a Vi hoje? Como um todo?

M- Eu acho que ela é uma criança feliz, às vezes ela fica um pouco emburradinha um pouquinho porque as vezes a gente tem que corrigir, impor limites como toda criança, aí ela chora, mas assim passa, passou ela já está rindo, beijando, abraçando, ela é super assim, comunicativa, eu acho que ela é feliz. Ela é bem extrovertida, comunicativa, onde ela está, qualquer lugar que ela vai, muitos amigos na escola, na escola ela faz amizade assim que crianças de outras salas já conhecem ela. A mãe de outras crianças de outra sala já conhece ela, passa e :”oi Vivi”, na hora de ir embora : “vem cá me dá um beijo”, porque ela gosta de pegar, abraçar, beijar, ela pegou isso do J, de mim; meus meninos são assim gostam de abraçar e beijar. Ela também é assim, ela vai abraça e beija, mesmo crianças maiores da escola dela, já conhecem ela.

S- E a senhora acha bom essa interação para o desenvolvimento dela?

M- Eu acho fundamental, porque eu sei que a dicção deles é a coisa mais difícil, eles tem que estar sempre com o fonoaudiólogo, que sempre tem uma palavra ou outra, que mesmo eu que estou sempre com ela não entendo, ela fala eu peço para ela repetir, as vezes eu peço para ela mostrar em gestos ou mostrar o que é. Tem coisas que as vezes eu confundo, ela fala APAE eu confundo com papai ou pai, aí que ela vai me explicar. A dicção deles é muito difícil, é uma coisa que eles tem para a vida toda, porque todo Down, por mais que eles conversem bem, porque tem uns que conversam muito bem, assim, sempre tem uma palavra ou outra que não pronunciam perfeito.

(APAE e seus profissionais)

S- Na APAE tem fonoaudióloga?

M- Tem.

S- E ela vai direitinho? A senhora acha que ela vai bem?

M- Eu acho que ela está indo bem.

S- Ela se expressa bem?

M- Sim, eu acho que ela está indo muito bem, ela sabe falar a idade dela, é muita coisinha assim, que as vezes o psicólogo fala: “Você não pode comparar”, mas eu acho difícil uma mãe não comparar, nem precisa ser mãe, qualquer pessoa da minha

família sempre que vê uma pessoa que é Down eles tem o interesse de perguntar quantos anos, como está.

(Família toda junto com a Vi)

S- A família toda tem interesse?

M- Tem interesse , essa curiosidade de saber, ah se a Vi estiver nessa idade ela vai estar mais ou menos desse jeito. E todos os especialistas que eu levo a Vi falam para mim que ela é muito desenvolvida para a idade dela. Então por isso que eu acho que ela está bem, ela é muito feliz, alegre, ela brinca muito, por mais que as vezes a gente vá em algum lugar que as crianças estranham , porque as vezes não entende o que ela fala ou o que ela quer, rápido ela se mistura e já está brincando. Por exemplo eu tenho dois sobrinhos muito agitados, que corre que brinca de luta e quando ela está com eles ela quer acompanhar, tanto que o dia que ela fica muito com eles a cuidadora fala que a Vi, no outro dia estava super agitada, briga com coleguinha e eu noto que é sempre o dia que ela ficou muito com eles.

S- São seus sobrinhos?

M- Sim

S- Quem ajuda a senhora mais de perto? A senhora me disse que seu esposo viaja muito, como fica?

M- Olha na verdade é mais eu, as vezes o J me ajuda, sempre tem uma obrigação porque ele estuda não é? Agora ele começou o primeiro ano, que eles falam o segundo grau , o ensino médio mas ele me ajuda, ele tem o dia de lavar o banheiro eu falo : Junior o banheiro está sujo”. “ Ah mãe já vou.” As vezes ele enrola e tal, aí fica para o outro dia. Eu falo para ele dar uma arrumada no quarto dele, não sei se é da idade mas tem dia que o quarto está aquela bagunça e eu vejo muita mãe reclamar. Então eu tenho que dar uma dura nele. Mas assim é mais o J, o N também quando ele está aí, ontem mesmo eu saí a noite com a minha irmã para resolver umas coisas com ela e quando cheguei ele já ficou com os meninos até a hora que eu cheguei.

S- Ele te ajuda com a Vi ?

M- Ajuda, ajuda mas assim, quando eu cheguei ontem ele já tinha dado banho, janta, deixado tudo organizado.

S- Que nota a senhora daria para sua família, de 0 a 10 quando a Vi nasceu?

(Nascimento da Vi percepção da mãe)

M- Se fala assim: Eu o N o J e a Vi?

S- Isso que nota a senhora daria?

M- Assim a gente estava feliz com a gravidez e tudo e foi uma filha que a gente queria uma gravidez que eu quis aí veio menina e a gente já tinha o Júnior. Quando foi o J o N achou bom demais, primeiro filho homem, depois veio a Vi que era menina a gente ficou achando bom de mais. Aí quando nasceu que nós soubemos que era Down aí teve aquele impacto , igual eu te falei daquela vez, a gente espera um filho perfeito, assim a gente não sabe o que é perfeição mas a gente imagina um filho perfeito e depois eu descobri que ela era cardíaca, a gente fica triste deprimida depois assim, eu fico até emocionada pois foi um momento muito difícil (nessa hora a mãe se emociona)Aí é... eu acho que no mínimo foi 8 porque o N foi super presente, acompanhou em todas as consultas a Vi, todos os exames ele me levava, minha mãe, eu tenho uma irmã que é super apegada comigo, a Nil, até uma coisa que eu olho assim ela já sabe o que é. Então ela me acompanhou em muitas coisas também, então eu acho assim... uns 8.

S- E hoje a senhora daria que nota?

( Hoje avaliação da mãe para a família)

M- Ah! Hoje eu daria um 10 assim.

S- A senhora está me dizendo que melhorou com o passar dos anos?

( Crescimento da Vi e problemas médicos)

M- Ah eu acho que melhora , depois do susto aí vem as alegrias né. Porque ela recuperou, ela operou , ela foi melhorando aí que ela começou aquela coisa de bebê porque ela operou com 6 meses aí até então ela era um bebe praticamente recém nascido , ela dormia muito, e mamava um pouquinho, mamava muito, não entrou com alimentação , era só a minha, a pediatra não deixava porque ela tinha que estar perfeita para a cirurgia. Porque as vezes entra com alimentação e dá algum probleminha , alguma alergia com outra alimentação então até os 6 meses ela mamava e dormia e aquelas outras rotininhas de bebê, mas ela era bem bebê até 6 meses. Depois ela recuperou , nem crescer ela não cresceu, ganhou muito pouco peso, com 6 meses ela até perdeu algumas graminhas pois para ela grammas era uma diferença muito grande, aí depois que ela sarou da operação ela começou a desenvolver, crescer aí ela entrou com outra alimentação.

S- A Vi teve o problema no coração, que pelo o que a senhora me contou foi o que mais assustou vocês e depois quais foram os outros problemas de saúde que ela teve? Relacionados a síndrome? Por exemplo a senhora me disse que ela também teve hipotireoidismo...

M- É ela teve agora, tem 2 meses, e fora isso ela teve assim pneumonia, bronquite.

S- A senhora me disse que a imunidade dela é mais frágil não é isso?

M- Ah eu acho! Porque tem gripes assim, igual ela naquela época que ela internou com pneumonia o Júnior também estava gripado, eu levei os dois , e o Júnior sarou rapidinho e ela mesmo tomando o medicamento ela não sarou, por isso que eu acho, de uma sinusite virar pneumonia... Até os dentinhos, o Júnior nunca teve nenhuma cárie, e aí a Vi já tem muitas, assim a primeira vez deu aquele buraquinho branco que eu não sei se é só de criança, levei o Jonas disse não mãe, é uma cariezinha a gente tratou, aí o dia que caiu a obturação , ele disse se cair a senhora volta porque geralmente dente de leite não para muito, e a vi deu muito trabalho para deixar, ela não deixava ela esperneava , já mordeu o dedo dele algumas vezes e aí quando foi 3 meses depois eu voltei nele porque tinha caído já foi canal, já era caso de canal eu acho que evolui rápido.

S-Ela teve algum problema de visão?

M- Não até hoje ela nunca apresentou, só que tem muito tempo que eu fiz o último acho que ela tinha 1 ano e meio, mas ela não reclama. De audição ela não tem, de vez em quando ela faz e a audição dela é perfeita.

S- Lá na APAE ela tem nutricionista? Ela faz acompanhamento de peso? Altura?

M- Não, na APAE não, nutricionista não.

S- E o Hipotireoidismo ela trata com quem?

M- Ela está tratando com a médica aqui no CAIS do Novo Mundo.

S-E lá ela pesa, mede?

M- A primeira vez que ela foi ela pediu o exame e lá mesmo ela não pesou e não mediu, eu fiz isso e ela anota toda vez.

S-Ela tem sobrepeso?

M-Eu acho que ela tem um pouco que pela idade dela ela está com 38 kg ela é bem pesada.

S-Então, o hipotireoidismo pode engordar ou levar a dificuldade de emagrecer. A senhora tem uma alimentação diferenciada para ela?

(Alimentação da Vi)

M- Não eu faço assim, na época a médica pediu para tirar o suco na hora da comida essas coisinhas básicas, diminuir massas, diminuir fritura, mas assim uma alimentação específica só para ela eu não faço não. Não precisa. Ela não é muito fã de doce, de manhã ela faz um lanche e eu não mando lanche para a escola, lá na escola ela tem um lanchinho que as vezes ela come, mas eu dou café da manhã que ela gosta de pão ou pão

de queijo, porque ela não gosta de doce. No almoço ela alimenta bem ela come verduras, é o que eu faço.

M\_ A Vi não tem problema para comer, ela gosta de almoçar mesmo, eu tenho que até controlar isso por exemplo, ela gosta de repetir então o que eu já fiz eu ponho menos da primeira vez porque ela tem que repetir. E aí um dia eu tava na ASDOWN, ela faz natação no clube de engenharia toda quarta e sexta, ela faz pela Associação de Downs, aí lá eles já fazem o seguinte, todos os dias eles tem o lanchinho após as atividades lá , natação, tênis, tênis de mesa, aí o dia que é pão eles já dão metade, porque eles querem repetir, então eles partem o pão e na hora de repeti eles dão outra metade. Aí eu peguei disso porque a Vi também é assim com alimentação dela, ela sempre quer repetir então eu ponho meia porção ou menos.

S - E vocês tem plano de saúde?

M-Eu e o N a gente tá sem, agora ela e o J tem o IPASGO, que não está bom.

S- Não está bom?

M- Não, está quase igual as vezes , eu prefiro ir aqui no CAIS novo Mundo , principalmente para pediatra, não sei se você viu na televisão, está muito difícil, quase nenhum hospital quer atender, fazem convênio com Ipasgo, igual o endocrinologista eu não consegui pelo Ipasgo, mandei e-mail, fui atrás mas não tem nenhum endócrino que atende criança menos de 14 anos.

S- Eles tem Ipasgo através de quem?

M- Da minha mãe, porque meu pai era militar, ele já é falecido mas minha mãe era dependente então eles tem, mas o N também poderia ter , mas uma vez nós tiramos porque ele também trabalha com político então a gente ainda não fez porque o Ipasgo anda tão difícil, a gente está recorrendo ao SUS muitas vezes minha sobrinha mesmo, ela teve pneumonia esses dias ela internou , ficou 9 dias internada com pneumonia, os primeiros dias ela internou pelo SUS porque não achava pelo Ipasgo, ela ficou uns 4 ou 5 dias pelo SUS, aí ela foi num hospital eles garantiram que tinha vaga para ela aí que ela foi, inclusive igual Vi quando ela internou, a gente tem Ipasgo para apartamento para ela mas ela ficou na enfermaria, aí tá difícil, aí para atender criança o N descobriu essa do CAIS aí foi uma sorte. Eles até falam que se o plano não tiver eles tem que te ressarcir mas é aquela burocracia , aí a gente vai atrás do SUS mesmo.

( Odontológicos, problemas)

S- A senhora me contou que a Vi teve algumas cáries, outros problemas odontológicos, o Drº Jo chegou a mencionar o uso de aparelhos?

M-Já, várias vezes todas as vezes ele fala que ela vai precisar, mas ele está esperando assim, ele está amansando ela, porque ela teve que duas vezes internar , ir para

anestesia geral, então ele está esperando mais. O fio dental é uma luta, não gosta, daí tem dia que tem que ser no colo do pai, tem dia que é deitada no sofá, na cama, aí eu vou deixando, ela vai enrolando.

S- No CAIS ainda está sem atendimento?

M- Não eles me ligaram ontem para confirmar que ela vai ter o atendimento amanhã. Inclusive caiu a obturação de um dentinho e eu estava esperando. Ele falou para eu esperar, só que ontem ele ligou e confirmou, só não sei se já arrumou o parêntese.

S- Pois é, um dos nossos interesses é muitas vezes acompanhar a Vi mais de perto inclusive em nossa clínica particular para estarmos fazendo uma avaliação para ver os principais problemas odontológicos e fazer assim, não que será uma frequência mas dar uma acelerada no tratamento dela até mesmo por essa paralisação que teve, pois ele está fazendo alguns tratamentos paliativos até o equipamento ser concertado.

M- Aquele dia mesmo ele fez.

S- Se a senhora não se importar, e tiver interesse nós marcamos inclusive com o Jo mesmo, pois nosso estudo se estende além desse envolvimento da família com o filho mas essa área odontológica também, a parte técnica, é de grande interesse para estudos posteriores, assim acompanhamos mais de perto.

M- Ah eu acho bom, pode marcar. Mesmo se ela tiver atendimento em outro lugar eu levo eu desmarco e levo.

S- Nós marcamos também um dia que fica bom para a senhora, marcamos com o Jo, ele faz a transferência.

M- É o Jo já me falou que um dia vamos precisar transferir a Vi, e ele vai acompanhando pois com ele ela tem confiança, foi o primeiro que ela deixou.

S- Mas isso é tranquilo ele trabalha comigo lá. Eu faço a parte de endodontia, prótese, estética e ele esse primeiro contato, sempre juntos.

M- O dia que você quiser pode marcar.

S- Sim, assim a senhora pode dar continuidade ao tratamento, que mesmo que seja particular acaba saindo mais em conta para a senhora. Pois tem coisa que o CAIS não vai oferecer.

M- Pois é ele falou que depois dos 7 anos pode, mas ele acha que ela ainda não deve por causa da limpeza, porque até hoje, tem dia que ela deixa mas tem que pegar firme, tem que usar o fio dental. Eu acho ótimo se ela usar.

S- Claro, nós vamos conversando e eu estou sempre em contato com o Dr. Jo, nos vamos nos comunicando e quando ela estiver preparada a gente intervém, aquilo que o



CAIS não tiver levamos lá para a clínica, aparelho. Daqui a pouco ela vai ter mais vaidade e ela fica mais caprichosa.

M- Ah ela adora essa vaidade, ama maquiagem, as vezes ela me pede e eu passo nela. Ela é meio preguiçosa para as tarefas de casa, mas não sei se é da idade.

S- Ela é muito agitada?

M- Sim, ela não dorme a tarde, as vezes quando ela vai para a APAE ela dorme porque a gente põem ela no banco de trás aí demora no trânsito, 12:15 até a Uma até chegar lá ela dorme, agora assim ela ficar em casa com atividade assim ela não dorme.

S- Para finalizar, hoje qual a sua percepção em relação ao seu esposo, como é o relacionamento de vocês?

M- Uai, a gente vive bem, claro que problemas tem mas a gente se gosta, namora, a gente brinca com os meninos muito, passeia bastante, tem vez que ele não pode ir, eu vou como os meninos, alguma coisa na casa de família, ou para alguma praça, aqui tem o parque Flamboyant, a minha irmã vai a minha mãe, nós somos muito ligadas. Aí essa irmã minha é madrinha da Vi.

S- Essa é a irmã que a Vi adora?

M- Não, é a outra, mas essa que é madrinha da Vi, a outra é a bem extrovertida e é o jeito da Vi, um pouco manhosa também, e assim a Vi gosta de chamar o pai, ela puxou essa minha irmã em fazer drama, elas são bem parecidas, até meu filho brinca que ela é filha da Tia Neu.

S- E vocês passeiam sozinhos? Tem o tempo de vocês???

M- Muito pouco, eu até falei para ele para a gente se programar e sair mais, porque os meninos já ficam sozinhos. A Vi eu deixo na minha mãe na minha irmã, ela fica tranquila. Porque tem tempo que não tiramos um tempinho só para nós, mas a uns 5 fins de semanas a traz a meu sobrinho levou os dois para a casa dele então passamos o fim de semana só nós dois, mas separar um tempo faz algum tempo que não.

(Segurança da mãe hoje, apesar da filha Down)

Porque a Vi fica sozinha ela é tranqüila, antes de eu conhecer a síndrome eu acha que ia ser bem difícil, “como vou trabalhar?” “como vou fazer as coisas?” eu tinha muitas dúvidas, ficava com medo dos problemas que eu lia na internet e tal, porque o Down tem um tendência a desenvolver, mas não significa que todos tem mas quando a gente lê a gente não pensa isso (risos) a gente pensa que vai ter tudo. Mas depois com dia a dia é uma criança normal, tem as limitações, o difícil é a doença associada a síndrome, uma criança especial sadia, tudo bem.

(Médico, problema)

A- dificuldade é só a doença, ela tinha muito problema de garganta, porque as amígdalas eram muito grandes, o down tem isso, mas aí ela operou, apesar do N não querem de jeito nenhum, ela melhorou muito. Eles tem a língua grossa, a amídala e atrapalha a respiração, tem uns que ficam até com a língua para fora a vi nunca teve isso, nem a boca aberta.

S- Então é isso, foi ótimo hoje, a senhora tem muita riqueza na fala, foi muito bom