

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Lénia Mapelane

**Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras
da Síndrome de Down: perspectiva de mães**

Mestrado em Psicologia Clínica

São Paulo
2011

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP

Lénia Mapelane

**Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras
da Síndrome de Down: perspectiva de mães**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, sob a orientação da Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco

São Paulo
2011

Mapelane, Lénia

Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras da Síndrome de Down: perspectiva de mães.

Dissertação de mestrado. São Paulo. 2011. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. 136p.

Quality of life on children with Down syndrome's parents: mothers perspectives.

Palavras-chave: síndrome de Down. Mães. Qualidade de vida. Parentalidade.

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco

Profa. Dra Rosa Maria Stefanini Macedo

Profa. Dra. Regina Szylit Bousso

Dedico este trabalho
à minha mãe Verônica Tembe, minha luz e
às minhas filhas Dânia, Nelsa e Arminda, meu sustento.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação foi possível graças à contribuição de inúmeras pessoas, dentre as quais gostaria de expressar a minha gratidão:

À Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco, pelo estimulante exemplo acadêmico, pela inquestionável competência e extrema compreensão ao longo do curso e das sessões de orientação, para a elaboração da presente dissertação de mestrado.

À Profa. Dra Rosa Maria Stefanini de Macedo e à Profa. Dra. Regina Szyllit Bousso, membros da Banca Examinadora, pela forma delicada, atenciosa e profissional com que deram o seu apoio e orientações valiosas, para a conclusão desta dissertação.

Aos meus pais, Verônica Tembe e Afonso Carlos Mapelane por sua fé e, por galvanizem a família sob a proteção de nosso Senhor Jesus Cristo, filho de Deus.

Às minhas irmãs e aos meus irmãos, Lígia, Natércia, Adérito, Afonso e Tarcísio pela força que me têm dado ao longo da vida, em nosso vínculo de amor inquebrantável.

Às minhas filhas Dânia Luísa Mondlane, Nelsa Verônica Mondlane e Arminda Lénia Mondlane pelo amor e confiança, que se renovam neste nosso pleno peregrinar.

Ao Armindo Monjane, à Cecília Chaúque, à Luísa Cuinica, à Marta Cuinica, ao Carlos Mutola e à Guilhermina Dimande, pelo afeto imensurável.

Às participantes deste estudo, pelo acolhimento e pela confiança proporcionada, ao me terem permitido partilhar as suas experiências de vida.

À Profa. Dra. Eugénia Flora Rosa Cossa, Diretora da Faculdade de Educação da Universidade Eduardo Mondlane (FACED-UEM) e ao Dr. Jorge Fringe, Chefe do Departamento de Psicologia e Ciências de Educação, por todo o apoio.

A todos os colegas do curso de mestrado em psicologia clínica da PUC-SP, turma de 2010, em especial à Marta, Déria, Rosane, Valéria, Mariana, Estela e Solange, pela partilha que se desdobra mais para além do convívio acadêmico.

Aos moçambicanos em São Paulo, em especial à Leonilda Sanveca, Ana Nhampule, Catarina Tivane, Remane Selimane, Fernando Tsucana, Jacinto Ordem, Guilherme Basílio pela convivência acadêmica, dentro do espírito patriótico.

À Ford Foundation em especial à Africa America Institute-Mozambique (AAI-Moz) pela bolsa de estudos, em especial à Dra. Célia Diniz, ao Prof. Dr. Mouzinho Mário e à Sra. Nilofar Manilal, por todo o apoio disponibilizado, dentro de muitas vicissitudes.

Á todas estas pessoas, *kanimambo*¹.

¹ *Obrigado* em XiRonga, minha língua materna.

RESUMO

Lénia Mapelane

Orientadora: Profa. Dra. Maria Helena Pereira Franco

Título: Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras da síndrome de Down: perspectiva de mães.

Expectativas parentais referentes ao filho por nascer se erguem em base ao ideal de uma criança em gozo de boa saúde física e mental, que garanta a sua continuidade. Ao nascer um filho portador da síndrome de Down (SD) parte dessas expectativas pode se anular, dando início a vivências adaptativas que, em alguns casos podem ser disfuncionais. A presente pesquisa se propõe a compreender a qualidade de vida (QV) do ponto de vista de mães de crianças portadoras da SD. Escolhemos uma abordagem teórica de base fenomenológica e o método qualitativo de pesquisa e interpretação de dados, por suas possibilidades para a reflexão sobre um conceito de QV que permita a compreensão da percepção subjetiva e consciente da pessoa sobre as vicissitudes biopsicossociais de suas vivências. A pesquisa foi realizada em Maputo, Moçambique, de Dezembro de 2010 a Fevereiro de 2011. Usamos um questionário de dados pessoais, para a coleta da informação biográfica e demográfica e uma entrevista semi-estruturada, individual, registrada em gravação sonora. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo pelo protocolo nº 338/2010. Participaram da pesquisa 4 mães de crianças portadoras da SD. No contexto estudado se confirma, tal como em outros estudos que, fatores sócio-culturais e o despreparo dos profissionais para a comunicação do diagnóstico aos pais podem ser obstáculos para a aceitação de um filho portador da SD. Esses fatores, do ponto de vista psicológico, podem desorganizar as expectativas parentais e aumentar as suas incertezas sobre o seu papel; predispondo-os para experiências adaptativas não funcionais. Junto desses fatores, a escassez de recursos e de redes eficientes de apoio e serviços contribui para o aumento da sobrecarga psíquica e física das mães entrevistadas, o qual interfere negativamente nos distintos domínios de sua QV. Ainda no contexto estudado se observa o estigma, em relação à criança portadora da SD e, à mulher viúva, que tem por base certas crenças e atitudes sócio-culturais.

Palavras-chave: síndrome de Down, mães, qualidade de vida, parentalidade

ABSTRACT

Lénia Mapelane

Advisor: Prof.^a Maria Helena Pereira Franco

Title: Quality of life on children with Down syndrome's parents: mothers perspectives

Parental expectations on an unborn child rise towards the ideal of a child in the enjoyment of good physical and mental health, which ensures its continuity. At its birth a child with Down syndrome (DS) these expectations can vanish, initiating adaptive experiences, which in some cases may be dysfunctional. This research aims to understand quality of life (QOL) in terms of mothers of children with DS. We chose an approach based on phenomenological theoretical and qualitative method and interpretation of data on the reflection around the concept of QOL that allows the understanding of subjective perception and conscious of the person on the vicissitudes of their biopsychosocial experiences. The survey was conducted in Maputo, Mozambique from December 2010 to February 2011. We used a personal data questionnaire to collect demographic and biographical information and a semi-structured individual interview recorded in sound recording. This study was approved by the Ethics Committee in Research of the Pontifical Catholic University of Sao Paulo by Protocol 338/2010. Four mothers whose children with DS collaborated in the research. In the context studied it is confirmed, as in other studies that socio-cultural factors and the lack of professionals in communicating the diagnosis to parents may be barriers for acceptance of a child with Down syndrome. From the psychological point of view these factors can disrupt parental expectations and increase their uncertainty about their role, leading them to experience adaptive non-functional behavior. These factors along with scarcity of resources and an inefficient network support and services, contribute to increase mental and physical burden of the interviewed mothers, which interferes negatively in the domains of their QOL. Yet, in the context of this study, it is possible to notice a stigma in relation to the child with DS, and the widow. This is based on certain beliefs and socio-cultural attitudes.

Keywords: Down syndrome, mothers, quality of life, parenting

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AIDS	Síndrome de ImunoDeficiência Adquirida
APA	Associação Americana de Psiquiatria
CERCI	Centro de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados
CID-10	Classificação estatística internacional das doenças e problemas relacionados à saúde
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
DSM-IV-TR	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
QI	Quociente de inteligência
QV	Qualidade de vida
SD	Síndrome de Down
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	15
 CAPÍTULO I – A PSICOLOGIA DE ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA	 27
1.1 A fenomenologia	27
1.2 A psicologia de abordagem fenomenológica	29
1.3 Fenomenologia da percepção. Unidade entre a pessoa e o mundo	30
 CAPÍTULO II – A SÍNDROME DE DOWN	 35
2.1 A Síndrome de Down. Classificação. Características de crianças e adolescentes portadores da Síndrome de Down	35
2.2 Aspectos relativos a medidas de cuidados na Síndrome de Down	39
 CAPÍTULO III – PARENTALIDADE, FAMÍLIA E SÍNDROME DE DOWN	 45
3.1 Família. Doença e família	45
3.2 Parentalidade. Definição. Resumo histórico	48
3.2.1 A monoparentalidade	51
3.3 Aspectos psicológicos sobre parentalidade e síndrome de Down	53
3.3.1 Contextualização psicológica do luto por perda do filho idealizado	58

CAPÍTULO IV – QUALIDADE DE VIDA	61
4.1 Qualidade de Vida. Definição	61
4.2 Abordagem fenomenológica da qualidade de vida	62
CAPÍTULO V – OBJETIVOS	65
5.1 Objetivo geral	65
5.2 Objetivos específicos	65
CAPÍTULO VI – MÉTODO	67
6.1 A Pesquisa qualitativa	67
6.2 Participantes da pesquisa	67
6.3 Instrumentos	69
6.4 Considerações éticas	70
6.5 Procedimento de coleta de dados	71
6.6 Procedimento de análise de dados	72
6.7 Apresentação dos dados coletados	74
6.7.1 Apresentação e análise da entrevista da Mãe 1	75
6.7.2 Apresentação e análise da entrevista da Mãe 2	86
6.7.3 Apresentação e análise da entrevista da Mãe 3	95
6.7.4 Apresentação e análise da entrevista da Mãe 4	99
CAPÍTULO VII – RESULTADOS	109
CAPÍTULO VIII – DISCUSSÃO	117
CAPÍTULO IX – CONSIDERAÇÕES FINAIS	127

REFERÊNCIAS **130****ANEXOS** **136**

Anexo I – Termo de consentimento livre e esclarecido	137
Anexo II – Questionário de dados pessoais	138
Anexo III – Roteiro da entrevista	139
Anexo IV - Protocolo de aprovação do comitê de ética da PUC-SP	140

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Fatores facilitadores e complicadores do enfrentamento da doença pela família	47
Quadro 2 – Domínios e facetas do WHOQOL - 100	73

“Minha mãe guardou silêncio e assim, internada em si mesma, me foi arrastando no caminho de casa. – *Mãe: qual é a doença que eu sofro?* Minha mãe me apertou com força. Nunca eu sentira tal firmeza em sua mão. – *Não posso falar disso, meu filho.* Parecia ela estava em véspera de lágrima. Mas não, simplesmente virou o rosto. E se afastou, cabisbaixa” (MIA COUTO, 2007, p. 30).

INTRODUÇÃO

Na presente pesquisa propomo-nos a escutar e compreender sobre a qualidade de vida (QV) desde o ponto de vista de mães de crianças e adolescentes portadores da síndrome de Down (SD). O conjunto de nossos questionamentos gira em torno à esfera da saúde mental da família e comunidade. Circunscrevemos a questão da qualidade de vida na perspectiva de mães, olhando para essas progenitoras, em seu papel de cuidadoras primárias não profissionais, como forma inicial de trabalhar a investigação.

Para efeitos de estudo optamos em usar os termos mãe, pai, progenitor(es) pais, familiar(es), cuidador(es) primário(s), para denominar ao pai e/ou a mãe da criança e/ou adolescente portador da síndrome de Down. Além da abreviatura SD, utilizamos o termo síndrome, para nos referirmos à síndrome de Down.

Se o nascimento de uma criança é para a sua família uma experiência que pode acarretar mudanças em sua dinâmica, já o fato de algum pai e/ou mãe receber a informação, antes ou após o nascimento do seu filho, de que ele é portador da síndrome de Down, pode tornar distinta essa dinâmica familiar. Isto porque alguns desses progenitores tendem a desencadear vivências com muita frequência negativas, não obstante, em alguns casos poderem tender a ser positivas. Daqui deriva o tema de nosso estudo, que objetiva compreender a questão da qualidade de vida dentro de uma dinâmica vinda da condição de cuidador primário de um filho portador da síndrome de Down.

A justificativa da escolha do nosso tema de pesquisa toma como base a idéia exposta por Cunningham (2008), sobre a mudança que ocorre no familiar que vive a situação de receber a informação de que seu filho é portador da síndrome de Down. O autor compara essa situação com o ganho de uma nova identidade, que é passível de afetar aos familiares.

“Ouvir que seu bebê tem síndrome de Down é como receber uma nova identidade – a família de um bebê com síndrome de Down. Geralmente, isso envolve grandes mudanças psicológicas para os pais e para a família, não sendo surpreendente que a maioria dos pais fique arrasada e se sinta perdida” (CUNNINGHAM, 2008, p.21).

Normalmente, parte das percepções e expectativas dos progenitores, em relação ao filho que vai nascer são construídas em base ao ideal de uma criança em gozo de boa saúde física e mental, não no contrário. Pautam-se também, pelo pressuposto de que essa criança possa garantir a continuidade, por meio da regeneração da família. Ao ocorrer o contrário, a nova situação pode converter-se em fonte de um grave desequilíbrio, já que, se o nascimento de uma criança é “uma possibilidade de renovação e regeneração, quando uma deficiência é constatada essa possibilidade deixa de existir” (CASARIN, 2001, p. 40).

Em alguns dos familiares que vivenciam o nascimento de um filho portador da síndrome, os problemas psicológicos que se constituem conformam um amplo e complexo espectro. Um deles é o relativo às vivências pessoais do luto simbólico, originado pela perda do filho idealizado. No geral, o luto “é sempre doloroso, mas varia muito de pessoa para pessoa e faz que nos perguntemos o que influi na reação” (PARKES, 2009, p. 39) e, essa variação na reação vai depender das diferenças entre os indivíduos ou entre grupos de pessoas. Conhecer isto favorece a compreensão da dinâmica existente entre as expectativas e a realidade vivida.

A experiência parental ante um filho portador da SD faz com que a reação dos progenitores se apresente em um matiz variável. Enquanto alguns progenitores passam por um período de crise aguda antecipando a um período de restabelecimento cadenciado, outros podem chegar a desenvolver uma situação crônica. Isto pode dever-se a que, no geral “o momento em que a síndrome é

identificada torna-se um marco na vida da família, desenvolvendo um processo que se assemelha ao luto” (CASARIN, 2001, p. 44).

Em sua abordagem sociológica para o estudo da família, Goode (1970) apela para que se esteja atento e, se pondere sobre a relação entre o real e o ideal. Em psicologia clínica, este aspecto deve ser considerado ao se manejarem as experiências que podem advir da parentalidade ante um filho portador de deficiência.

Desde um ponto de vista psicológico, Boff & Caregnato (2008) relatam que, existe um impacto emocional forte marcando o início da experiência de ter que criar um filho diferente. Reconhecem que, embora não ocorra com todos os progenitores, o conhecimento da condição do seu filho recém-nascido induz ao surgimento de intensas emoções negativas frente à nova realidade.

Vergueiro (2000) traz à baila a questão da frustração vivida por alguns familiares; devido à situação de deficiência do seu filho, ligada às fortes exigências que decorrem do seu cuidado, realçando que, essa frustração e as conseqüentes exigências fazem com que a necessidade de adaptação dos progenitores a esta realidade seja importante para o enfrentamento da situação, que pode suscitar diversos sentimentos e emoções, mas também a necessidade da procura por formas de lidar com eles:

“[...] o surgimento de uma criança com deficiência mental em uma família causa o inesperado e, com ele, as angústias e incertezas próprias de um contato com o desconhecido [...] a busca de um sentido para essa experiência é uma boa alternativa” (p.17).

Torna-se importante considerarmos que, de um modo ou doutro, na família é freqüente se reagir à situação de deficiência de um dos membros, o que faz com que ela possa ir ao encontro de vivências adaptativas, de forma consciente ou inconsciente; podendo tais vivências resultar em funcionais, ou não.

Carmignani (2005) realizou uma pesquisa sobre a vivência de pais de filhos deficientes mentais, com o objetivo de ouvir, compreender e revelar os sentimentos que envolviam a situação do pai nessa situação. A autora alude sobre a necessidade de se terem em consideração as distintas reações dos familiares de crianças portadoras da deficiência mental, como forma de se refletir sobre o modo em que cada família lida com o impacto causado pela deficiência no seu seio.

Melo Filho & Burd (2004) tecem considerações sobre a prática em saúde mental, indicando que a vinculação doença-família é explicada pela importância de se abordar a família do doente como parte integrante de uma ação multi-direcionada levada a cabo em um enfoque baseado numa abordagem psicossocial.

Portanto, junto ao nosso objetivo de estudo, que é o de compreender o ponto de vista de mães de crianças e adolescentes portadores da síndrome de Down, o nosso posicionamento situa-se em defesa da necessidade do envolvimento eficaz desses familiares, em complementação à tarefa dos distintos profissionais que atendem o seu filho. Tratamos de nos voltarmos à escuta e compreensão de suas percepções sobre vivências cotidianas, como um ponto de partida para tornar mais fecunda essa colaboração, junto de instituições que conformam a sua rede social.

Como resultado em longo prazo e dentro de um contexto prático supomos que, a pesquisa possa vir a servir como instrumento útil no delineamento de programas de cuidados, informação e preparo para a busca de uma melhor situação adaptativa do progenitor, na qual a sua inclusão possa ser viabilizada de forma cada vez mais criadora de resultados práticos.

Acreditamos que, a inclusão eficiente deste grupo específico de progenitores em programas de trabalho conjunto poderá estimulá-los a participarem com eficácia acrescida no processo de desenvolvimento dos seus filhos, promovendo nestes melhores formas de aquisição de autonomia. Mães e pais constituem um elo entre a criança e a sociedade. O seu papel é muito importante, podendo influenciar no desenvolvimento da criança porque “a família tem um papel fundamental e estruturante no desenvolvimento de toda criança” (CARMIGNANI, 2005, p.102).

Este estudo surge em decorrência das lacunas levantadas em nossas observações cotidianas, na cidade de Maputo, Moçambique. Neste contexto específico escasseiam as condições básicas para se providenciarem respostas que amparem, de forma adequada, as necessidades em termos de informação, treino de habilidades e acompanhamento orientados aos progenitores e outros cuidadores, quando estes se deparam com o nascimento de uma criança portadora da SD.

Por falta desse apoio, tem sido freqüente testemunharmos eventos em que os comportamentos parentais não são adequados à situação. Esses comportamentos, embora não sejam desencadeados com a intenção de negligenciar a criança, acabam conduzindo à privação no seu cuidado devido, por exemplo, a certo desconhecimento sobre a síndrome por parte da sociedade em geral. Portanto,

constatamos com maior frequência que estas crianças não recebem cuidados em termos de saúde e educação básicas, quando comparadas com as outras crianças.

Tais lacunas surgiram dum lado, ao longo das intervenções realizadas em colaboração com algumas associações comunitárias locais de reintegração psicossocial, onde freqüentam crianças portadoras da SD, que normalmente são incluídas em grupos, com crianças ditas normais e outras apresentando problemas de diversa índole. Doutro lado, as lacunas apareceram no exercício profissional de docência em psicologia, e na realização de outras tarefas, junto de instituições com as quais, por meio do setor profissional temos levado a cabo dentro das relações de cooperação nas áreas de inclusão escolar e das necessidades educativas especiais.

Exemplo do acima exposto, dentro dos entraves atuais na área da educação inclusiva, observa-se em nosso cotidiano a expulsão da escola de crianças com deficiências, embora o artigo 3º da Resolução nº A/RES/3447(XXX), de 09 de dezembro de 1975, da Organização das Nações Unidas (ONU) sobre os Direitos das Pessoas Deficientes consubstancie que:

“As pessoas com deficiência têm o direito inalienável ao respeito pela sua dignidade humana. As pessoas com deficiência, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível” (ASSEMBLEIA GERAL DA ONU, 1975, art. 3º).

Esse tipo de expulsões que têm ocorrido no contexto pesquisado pode significar que, ainda são insuficientes os esforços envidados na aplicação da estratégia do ensino inclusivo. Isto também pode evidenciar certo despreparo dos professores e das próprias escolas para lidarem com estas crianças.

Chambal (2007), ao realizar uma pesquisa sobre a implementação das políticas de inclusão escolar em Moçambique no período 1999-2006 apontou que:

“[...] as ações práticas e as estratégias de implementação das políticas inclusivas ainda não demonstram que algo tenda a mudar em curto prazo, o que pode ser demonstrado pelas divergências entre o discurso político e as estratégias de sua materialização [...] não se pode considerar que as políticas de inclusão escolar estejam a ser efetivas em toda a rede pública de educação em Moçambique [...]” (CHAMBAL, 2007, p. 95).

Este cenário preocupante não só enfraquece o desenvolvimento das crianças visadas, mas também ao setor e aos profissionais da educação, assim como aos pais dessas crianças, visto que, fora a estratégia de ensino inclusivo da criança portadora de deficiência, as soluções alternativas, como sejam as escolas especiais, também são insuficientes e/ou inacessíveis para a situação socioeconômica da maioria dos moçambicanos.

Dos fatos cotidianos por nós vivenciados e que nos motivam a desenvolver o tema, vale expor um concreto, em que uma criança portadora da SD em idade escolar foi obrigada a deixar de assistir as aulas numa escola pública, após ter sido insistentemente rejeitada pelo seu professor que a discriminou, dado o seu despreparo para trabalhar com crianças portadoras da síndrome. Embora tenha havido várias tentativas da mãe para negociar a reintegração de seu filho, a direção da escola agindo em conivência com o professor decidiu expulsar a essa criança.

Pelo fato de na cidade de Maputo somente existirem duas escolas especiais públicas, sendo que, só uma delas atende crianças portadoras da SD e, existirem muito poucas escolas do setor privado; tem sido freqüente concorrerem dois fatores dificultando ao acesso a qualquer uma dessas instituições: a longa distância que as separa das famílias que delas necessitam e o valor oneroso para o nível socioeconômico da maioria dessas famílias, para o caso das privadas. Por ser trabalhadora e, não podendo ter acesso àquelas instituições apropriadas; devido a sua fraca capacidade financeira, a mãe da criança supracitada pediu que seu filho fosse integrado num centro próximo à sua comunidade.

Essa instituição é vocacionada ao atendimento de crianças órfãs de pais vítimas da Síndrome de Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e nele exercíamos atividades como psicólogas voluntárias e, ante a falta de recursos por parte dessa mãe decidimos inscrever o seu filho no centro.

Algumas das instituições escolares que expulsam crianças portadoras de deficiência pertencem ao setor público de prestação de serviços, de onde se espera o contrário, isto é, a proteção ao cidadão.

Portanto, isto tem ocorrido sem que se tomem as medidas pertinentes para evitar tais atitudes, o qual demonstra que não se reconhece a Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência, em seu artigo 24º, que versa sobre a educação; dispondo o seguinte:

“As pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito e compulsório ou do ensino secundário, sob alegação de deficiência” (ASSEMBLEIA GERAL DA ONU, 2006, art. 24º, 2a).

O centro acima, ao servir de instituição alternativa, a fim de satisfazer as necessidades da criança portadora da SD teve que elaborar e levar a cabo um plano individualizado, de acordo com as reais necessidades dessa criança. Em encontros sucessivos essa mãe relatou que nunca havia recebido informação sobre a SD ou algum preparo para exercer como cuidadora de uma criança com SD. Embora essa mãe cuidasse satisfatoriamente da criança em áreas similares às que seus outros filhos requeressem, devido ao seu desconhecimento sobre a SD transpareceu que ela havia, de certa forma, negligenciado em relação à busca urgente de cuidados de saúde para o seu filho. Essa mãe foi encaminhada aos serviços de saúde da comunidade, onde foram satisfeitas, em parte, as necessidades de seu filho, visto que, dentro do nosso sistema de saúde a maioria dos profissionais ainda carece de preparação adequada para lidar com pessoas portadoras de deficiência em geral, por forma a satisfazer as suas necessidades e as de seus familiares.

Sendo a SD uma deficiência intelectual, cremos que as observações no nosso cotidiano orientam-se de forma crítica a olhar para a situação generalizada de despreparo da sociedade, a qual, por falta de compreensão, tem respondido de forma inadequada ante as necessidades de crianças e adolescentes portadores da deficiência mental e suas famílias, um quadro ainda observado em vários contextos no mundo, segundo reconheceu recentemente a própria Organização Mundial da Saúde (2010):

“As crianças, os jovens e suas famílias encontram-se em risco de discriminação devido à deficiência intelectual, e sob o risco adicional com base na etnia, gênero, religião, status econômico, incapacidade física e neurológica, e estigmatização, devido ao uso de terminologia degradante. Isto conduz ao aumento das desigualdades no seu desenvolvimento e saúde e em último caso á sua exclusão da sociedade” (GABINETE REGIONAL PARA A EUROPA DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2010, p.3) (Nossa tradução).

As lacunas com as quais convivemos em nosso contexto social, que é alvo de estudo nesta pesquisa, consistem numa forma generalizada e sistemática de fraco apoio institucional relativo às medidas de cuidado, informação e preparo para uma adaptação funcional do familiar, perante o nascimento de uma criança portadora da síndrome de Down. Ao nosso entender, este fato tem afetado em vários domínios e com muita intensidade aos progenitores que se deparam em algum momento de sua vida com esta condição. Esta condição de SD tem mobilizado, além do papel moldado pelas expectativas parentais “normais”, também a assunção de um papel acrescentado e desconhecido, isto é, o de cuidadores primários não profissionais.

Nesse contexto social, nos deparamos com o fato de que, grande parte dos progenitores, por não possuírem a mínima informação sobre a SD e os meios para o seu cuidado; quando for o caso, não têm encontrado respostas à questão sobre que medidas de cuidados necessitam tanto eles, como os seus filhos. Isto faz com que atuem de um modo limitado na criação desses filhos. Se, ao nosso entender é diretamente sobre os familiares que incidem os efeitos negativos destas limitações, ao mesmo tempo é real o fato de que, em última análise, também recaem sobre as suas crianças as implicações desfavoráveis e comprometedoras de sua QV.

A melhoria da qualidade de vida é um dos objetivos operacionais na prevenção terciária, no âmbito da prestação de cuidados na estratégia do Programa Nacional de Saúde Mental preconizado em 1996 pelo Ministério da Saúde de Moçambique (2004). Porém, ainda é visível em larga escala nesse contexto sócio-cultural, a exigüidade de pesquisas e ações práticas que promovam esse fim. É precisamente no setor de saúde terciário, relacionado ao trabalho com famílias e comunidades onde, por falta de ações adequadas de informação e/ou cuidados; tem sido freqüente se observar um potencial de risco para os familiares que vivenciam o nascimento de uma criança portadora de deficiência.

Adjacente ao anterior, ainda é negativamente impactante a escassez de recursos materiais e humanos capazes de contribuir para a busca de possíveis soluções. Perante tal escassez, achamos que urge tornar eficaz a colaboração dos progenitores, os quais são um recurso já disponível. Acreditamos que o estudo seja pertinente para o nosso contexto, porque poderá ser útil para a mitigação de necessidades de índole psicossocial dos familiares de crianças e adolescentes portadores da síndrome de Down, com um efeito direto e favorável sobre estes.

Portanto, presume-se que, o papel parental adaptado funcionalmente se revista de um valor estratégico em uma atuação comunitária de cuidados de saúde terciários enquadrados na reabilitação e reintegração psicossocial, visto que, permite que os progenitores transformem o significado social que eles “inicialmente tomaram emprestado para compreender a situação em um significado pessoal, que é construído com base em sua própria experiência” (CASARIN, 2007, p. 42).

Esta é uma contribuição, no âmbito da reflexão sobre o estado atual da saúde mental em Moçambique que, simultaneamente, constitui um meio para veicular neste campo de investigação as formas de dar a conhecer e sensibilizar a comunidade acadêmica e profissional local, sobre a necessidade de pesquisas e a transformação dos conhecimentos adquiridos nelas, aplicando-os em modelos assistenciais de integração, de base psicossocial que, permitam uma intervenção contextualizada à nossa realidade sócio-cultural.

A relevância social e científica do estudo é acrescida por observações sobre os grandes avanços convertidos em ações práticas em resultado de pesquisas científicas levadas a cabo em outros países, como por exemplo, no Brasil, o que nos permitiu constatar essa demanda no nosso contexto local.

O alicerce teórico e metodológico desta pesquisa é a psicologia de abordagem fenomenológica. As teorias fenomenológicas, em geral visam descrever, interpretar e compreender os fenômenos, a partir de fatos cotidianos; permitindo ao pesquisador restringir as incertezas no seu trabalho, ao se apoiar no que decorre da visão da realidade da pessoa pesquisada. Isto, segundo Moscovici (1984), implica uma verdadeira diferenciação entre explicar e compreender o fenômeno.

A escolha e a adoção da psicologia de abordagem fenomenológica se justificam por ela constituir uma das formas por meio das quais se abrem as possibilidades de acesso à percepção de experiências de caráter pessoal e, o seu saber é uma das vias epistemológicas que permite delinear as vias de acesso ao material subjetivo dos participantes da pesquisa, possibilitando uma validação qualitativa do trabalho científico.

Como conhecimento filosófico, a fenomenologia tem ao seu cargo a função de colocar as “essências na existência, e não pensa que se possa compreender o homem e o mundo de outra maneira senão a partir de sua facticidade” (MERLEAU-PONTY, 1994, p. V).

O objetivo geral deste trabalho é a busca de compreensão sobre a qualidade de vida do ponto de vista do pai e/ou da mãe de crianças e adolescentes portadores da síndrome de Down, na cidade de Maputo, como um conhecimento apreendido a partir do relato de vivências sobre o seu desempenho cotidiano, como cuidadores primários não profissionais dessa condição crônica específica. A nossa intenção inicial foi a de abranger indistintamente pais e/ou mães, porém durante a pesquisa de campo só possível contar com a colaboração de mães.

O contexto escolhido para a coleta dos dados foi um centro pertencente à Associação Nacional para a Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados; mais comumente designado pelas siglas correspondentes a Centro de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados (CERCI), localizado na cidade de Maputo, capital de Moçambique.

Essa escolha se justifica porque, o centro acima, além de se situar em nosso contexto de vida, nele foi possível encontrar participantes cujas características convergem com os critérios de inclusão constantes dos propósitos do presente estudo, nomeadamente, a existência de pais e/ou mães de crianças e adolescentes portadores da SD entre zero e 18 anos de idade que aceitaram em colaborar com a pesquisa. O critério de exclusão foi que, o filho do progenitor escolhido não deveria estar na faixa acima dos 18 anos de idade e, não poderia ser portador, além da SD, de outras comorbidades ou diagnósticos associados.

Realizamos uma pesquisa qualitativa. As pesquisas podem designar-se como sendo qualitativas quando “usando, ou não, quantificações, pretendem interpretar o sentido do evento a partir do significado que as pessoas atribuem ao que falam e fazem” (CHIZZOTTI, 2008, p. 28), tal como constatamos em nosso trabalho de campo, no qual se levaram a cabo as entrevistas.

Assim, a fim de alcançar os nossos objetivos, entrevistamos quatro mães de crianças portadoras da SD. O nosso propósito inicial para esta pesquisa foi o de contar com a colaboração de mães e/ou pais, isto é, independente do gênero. Contudo, deparamo-nos com “alguns desafios: contar com a colaboração masculina em pesquisa com famílias (questões culturais e de gênero)” (MACEDO, 2008, p. 171), resultando, portanto, na colaboração das participantes supracitadas.

Usamos como instrumentos de coleta de dados, um questionário básico de dados pessoais (Anexo II), com perguntas fechadas sobre os aspectos biográficos e demográficos e, entrevistas registradas em gravações sonoras, em base a um

roteiro (Anexo III), não rígido, isto é, aberto a adaptações, tendo por finalidade a recolha de percepções, a partir de vivências cotidianas, relativas ao papel parental perante uma criança ou adolescente portadores da Síndrome de Down.

A presente dissertação estrutura-se do seguinte modo:

O primeiro capítulo é relativo ao pressuposto teórico do estudo, a psicologia de abordagem fenomenológica. Embasados em Maurice Merleau-Ponty, em sua filosofia fenomenológica, intentamos fazer uma transposição para uma psicologia de cunho fenomenológico, vista a interface existente entre essas abordagens teóricas e, devido à conexão criada pela partilha do mesmo objeto de estudo: a consciência.

No segundo capítulo abordamos sobre a síndrome de Down, isto é, a sua definição, caracterização e seus aspectos particulares, relativos às perspectivas em termos de cuidados, visto que, se trata de uma condição genética, que ainda não tem possibilidades efetivas de cura. É de destacar que, a presente pesquisa propriamente dita, não se direciona ao estudo detalhado de crianças e adolescentes portadores da síndrome de Down. A nossa investigação neste capítulo tem função norteadora, para o alcance do foco do estudo, isto é, a busca de compreensão das percepções de QV a partir das experiências parentais, ante a sua função de cuidadores dessas crianças e adolescentes.

O terceiro capítulo trata sobre família, parentalidade e síndrome de Down. Seu início se viabiliza com um tema que relaciona doença e família, como uma das temáticas adjuntas ao ponto da pesquisa e, que visa os aspectos psicológicos decorrentes do desempenho da parentalidade perante um filho portador da SD.

No mesmo capítulo apresentamos pesquisas qualitativas versando sobre a família, a parentalidade e a sua relação com a SD. Aqui, têm destaque, dentre outras questões, as que são relativas a alguns processos psicológicos que emergem nos progenitores, com o nascimento e a comunicação do diagnóstico, bem como o seu impacto para a criação do filho nessa condição.

Por sua grande importância, colocamos pesquisas atuais sobre o luto, donde derivamos um olhar sobre o luto simbólico, por perda do filho idealizado, o qual pode ser vivenciado por alguns progenitores em decorrência de conflitos entre a condição do filho real e as suas referências e expectativas. Sentimentos inconciliáveis derivados de parte dos questionamentos podem marcar a sua influência na conduta parental e na formação de expectativas relativas ao futuro do filho e o modo em que

se opera o enfrentamento parental ante essa nova situação pode concorrer para vivências adaptativas nem sempre funcionais.

O quarto capítulo é o espaço em que se coloca o conceito de qualidade de vida, não como um construto estatístico, mas sim sob um olhar descritivo e, desse modo intenta-se abrir a possibilidade de fazer convergir a fenomenologia com a psicologia, como forma de interconectar o material teórico e a pesquisa de campo.

Do quinto ao sétimo capítulos se apresentam, respectivamente, os objetivos, o método e os resultados da pesquisa, que antecede a discussão e as nossas considerações finais.

Sob as seguintes perguntas: “O que é para si qualidade de vida? Como situa a sua qualidade de vida perante o cuidar de uma criança portadora da SD?” que foram dirigidas á quatro mães de crianças portadoras da SD atendidas no CERCI, se desdobram os objetivos estabelecidos, que nos auxiliarão a estabelecer conexões na investigação, com a qual se busca conhecer a qualidade de vida, desde o ponto de vista subjetivado nesse contexto sócio-cultural, pelas vivências parentais dessas mães, em seu papel de cuidadoras primárias não profissionais.

CAPÍTULO I A PSICOLOGIA DE ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA

1.1 A fenomenologia

As teorias fenomenológicas, em geral, visam descrever e interpretar fenômenos conhecidos e comuns, ou seja, a busca de compreensão de fatos cotidianos que representam a realidade. Isto permite ao pesquisador restringir as incertezas no seu trabalho, ao se apoiar no que decorre da visão da realidade da(s) pessoa(s) pesquisada(s), o que, segundo Moscovici (1984) implica uma verdadeira diferenciação entre o explicar e o interpretar um fenômeno.

A escolha e conseqüente adoção dessa abordagem teórica nessa pesquisa justificam-se por ela constituir uma das formas por meio das quais se abrem as possibilidades de aceder às experiências pessoais de caráter subjetivo.

Isto não sugere nenhuma pretensão nossa em fazer deste estudo uma crítica profunda à filosofia nem à psicologia fenomenológicas, pois se asseveram enormes as nossas limitações para tamanha tarefa.

Usar o conhecimento fenomenológico constituiu um recurso epistemológico, por meio do qual pensamos ser possível delinear as vias de acesso ao conhecimento subjetivo das pessoas que conosco colaboraram, validando qualitativamente a ciência da natureza.

A fenomenologia como conhecimento filosófico

“É uma filosofia transcendental que coloca em suspenso, para compreendê-las, as afirmações da atitude natural, mas também uma filosofia para a qual o mundo já está sempre “ali”, antes da reflexão, como uma presença inalienável [...]” (MERLEAU-PONTY, 1994, p. V).

Embora Bruns (2007) afiance que a fenomenologia surgiu no final do século XIX com Franz Brentano (1838-1917), Goto (2008) afirma que foi a inícios do século XX que o filósofo Edmund Husserl (1859-1938) adota o termo fenomenologia, como forma de enfrentar uma fase crítica de desenvolvimento, que então era vivida pela filosofia e por todas as ciências na Europa.

Husserl fora motivado pela necessidade de elevar a filosofia a um estatuto de saber absoluto e evidente. Assim, sugerira que, a possível solução da crise passava pela retomada da subjetividade transcendental que levaria à recuperação da vida e à descoberta do que denominou de “mundo-da-vida”:

“A fenomenologia surgiu como uma ciência originária, primeira (no sentido filosófico, e não empírico) capaz de fundamentar não só a filosofia, mas também as ciências empíricas e principalmente a psicologia” (GOTO, 2008, p. 49).

A fenomenologia se estabelece “como ciência daquilo que aparece em absoluto, ou seja, a própria coisa simplesmente enquanto revelada à consciência” (GOTO, 2008, p. 64) estudada sob uma nova concepção de ciência, na qual Husserl coloca a fenomenologia como a ciência dos fenômenos que, possibilita investigar aquilo que aparece ou se mostra à consciência, com todas as suas significações.

Merleau-Ponty (1994) confronta o saber científico positivista ao saber pós-positivista, em que a fenomenologia se insere. Refere que a fenomenologia esforça-se em descrever, e não explicar nem analisar os fenômenos, de tal modo que, em seus inícios tenha sido vista por Husserl como uma “psicologia descritiva” que viabiliza o retorno “às coisas mesmas”.

Em suas concentrações, Goto (2008) alude que a fenomenologia husserliana, aspirando a ser uma doutrina da essência do conhecimento *a priori* se desliga de posições empíricas e ressurge como fenomenologia transcendental, ou seja, como sendo uma fenomenologia da consciência constituinte.

Em outras palavras, torna-se uma fenomenologia da consciência enquanto tal, ao abolir aquele conhecimento da ciência e filosofia positivas da verdade objetiva, que inicia pelo ser objetivo, ante as limitações que, para Husserl tal ciência e tal filosofia apresentavam.

Salienta-se que, deste modo fica garantida uma nova assunção do termo; distinta das tradicionais assunções defendidas em primeiro momento por Aristóteles e posteriormente por Kant, sobre as quais, não faremos ampla alusão nesse estudo. Goto (2008) entende que, em Aristóteles o fenômeno é o objeto experienciado diretamente pela consciência e que, em Kant o fenômeno é o que aparece como

objeto percebido, presente no nosso entendimento, mera e aparentemente, em base na coisa em si, transcendente à experiência e fundamentalmente incognoscível.

Com a fenomenologia, Husserl atribui um termo diferente ao fenômeno. Entende que o fenômeno é tudo aquilo que aparece na consciência, absoluto e puro, surgindo sem nenhuma aparência objetiva. Sendo assim, na fenomenologia transcendental:

“Os fenômenos são dados à consciência, sendo presenças à consciência, por essa ser fundamentalmente intencional, existindo como consciência de algo e sendo sempre consciência de. Somos sujeitos que conhecemos, somos consciência cognoscente, estando sempre aptos para conhecer algo” (GOTO, 2008, p. 66).

Husserl já definira fenomenologia “como uma ciência eidética descritiva ou ciência descritiva das essências puras, ou dos fenômenos da consciência ou ainda simplesmente da essência da consciência pura” (GOTO, 2008, p. 67) para demarcar sua importância e, neste caso, dada por sua possibilidade de estabelecer uma interface entre a psicologia e a filosofia fenomenológica, ao adotar a consciência como um objeto comum de estudo, segundo tentamos elucidar no seguinte subtítulo.

1.2 A Psicologia de abordagem fenomenológica

O suporte epistemológico deste estudo é a psicologia de abordagem fenomenológica de Maurice Merleau-Ponty. A postura promovida pelo saber fenomenológico tem em conta a unidade entre o mundo, a pessoa e suas experiências vividas como sendo um modo próprio de tomada de consciência dos fatos, que poderá ocorrer tanto no pesquisador, quanto no seu objeto de estudo.

A consciência é o objeto de estudo da fenomenologia. De igual modo, a psicologia tem na consciência o seu objeto de estudo. Se, fenomenologia e psicologia *a priori* podem ser vistas como sendo distintas, logo se torna possível notar que, a sua interface é forte, por esta partilha do mesmo objeto de estudo, isto é, a consciência, em sua busca de compreensão e de atribuição de significado das experiências do homem no mundo.

Pela fenomenologia, a psicologia assume uma nova postura no questionamento dos fenômenos psicológicos:

“a de não se ater somente ao estudo de comportamentos observáveis e controláveis, mas procurar interrogar as experiências vividas e significados que o sujeito lhes atribui, ou seja, o de não priorizar o objeto e/ou sujeito, mas centrar-se na relação sujeito-objeto-mundo” (BRUNS, 2007, p. 69).

Forghieri (2004) enuncia que, a maior contribuição para esta interface proveio de Husserl, por sua intenção de chegar ao fundamento do conhecimento e do saber, quando dá início às suas reflexões considerando como sendo crucial o mundo vivido, i.e., o contato entre sujeito consciente e mundo. Onde a psicologia e fenomenologia se entrelaçam, fazendo desvanecer os limites entre o transcendental e o empírico.

Resumindo, a fenomenologia husserliana, ao buscar conhecer a gênese do mundo depara-se com a necessidade de ir ao encontro da psicologia. Desse modo promoveu a interligação entre fenomenologia e psicologia.

“A Fenomenologia de Husserl, contribuiu, consideravelmente, para a possibilidade de estabelecimento de relações entre Filosofia e Psicologia, pois, embora ele tivesse a intenção de chegar ao fundamento do próprio conhecimento e de todo saber, tomou o mundo vivido como ponto de partida para realizar este seu ideal” (FORGHIERI, 2004, p. 20).

Portanto, assumimos que sob o método fenomenológico, a psicologia pode ser uma ciência rigorosa, racional e pura, que se ocupe com a busca da subjetividade transcendental, como fundamento da vida humana onde

“Pesquisador e pesquisado ocupam uma posição eqüitativa, solidária e de cooperação que lhes dá uma posição de poder móvel e reversível conforme as circunstâncias” (MACEDO, 2008, p. 168).

1.3 Fenomenologia da percepção. Unidade entre a pessoa e o mundo

Fenomenologia é uma palavra de origem grega que significa estudo do fenômeno. Etimologicamente deriva de duas palavras; *phainomai* (fenômeno), que

exprime o brilhar, luzir, aparecer ou mostrar-se; e *logos* ou *logia*, que significam discurso, dizer racional, estudo do fenômeno ou descrição de tudo aquilo que aparece (CARMO, 2000; GOTO, 2008).

Fenômeno é “aquilo que é possível ser apreendido da coisa em si pela subjetividade (ou transcendentalidade)” (GOTO, 2008, p. 65). Perante a aspiração fenomenológica de “voltar às coisas mesmas”, isto é, de ir ao ponto de partida do conhecimento, Forghieri (2004) entende que, o fenômeno não é como uma realidade existindo em si, mas como “a coisa mesma” da qual temos acesso imediato e intuição originária do fenômeno que integra consciência e objeto.

Entretanto, não poucas vezes o conceito de fenômeno se torna equívoco, ou difuso, ao referir tanto o objeto, como as suas propriedades apreensíveis. Em psicologia os fenômenos podem ser as vivências, mas também a consciência do eu, ambos relativos a objetos psíquicos ou físicos. Por isso Husserl ensina:

“A equivocidade da palavra fenômeno, que permite serem designados como fenômenos ora os objetos e as propriedades que aparecem, ora as vivências que constituem o ato de aparição (sobretudo os conteúdos, no sentido de sensações), e finalmente toda e qualquer vivência, explica a considerável tentação de misturar as duas espécies essencialmente diferentes de classificação psicológica dos ‘fenômenos’” (HUSSERL 1975, p. 187).

Esta pesquisa possibilitará certa compreensão da pessoa, pela investigação fenomenológica reflexiva que, busca o conhecimento nas “coisas mesmas”. Para o patrocínio do nosso intuito intentaremos aceder aos fenômenos buscando conhecer as “coisas mesmas” e respeitando as diferenças individuais ligadas à subjetividade.

Ao se referir sobre a subjetividade em psicologia clínica, Neubern (2001) começa esclarecendo que se trata de um conceito que evidencia a complexidade do psiquismo, ao abranger as “suas múltiplas dimensões sem lhe impor mutilações ou reduções, de modo a possibilitar um estudo científico do sujeito no cotidiano” (NEUBERN, 2001, p. 241) que comporta a existência de uma conexão entre psicologia e fenomenologia, priorizando os processos intrapsíquicos vivenciados pela pessoa no cotidiano, em seu meio sócio-cultural.

A experiência consciente, na óptica de Gomes (1998) constitui-se por meio do esclarecimento da significação dos acontecimentos constitutivos dessa experiência,

onde seus objetos ganham sentido na contextualização de interligações estruturadas, expressando-se por meio do corpo. Este último é o centro das percepções, que se iniciam como uma massa indiferenciada de sensações, momentaneamente aparentes e coerentes.

Consciência, definida desde o modelo fenomenológico semiótico, é um “movimento sinérgico na reversão entre percepção e expressão” (GOMES, 1998, p. 21). A reversão é vista na similitude da percepção e da expressão do próprio sujeito que percebe sua expressão e expressa sua percepção, quanto na alteridade da expressão e da percepção na relação com outro sujeito, em que se explicita tanto a subjetividade quanto a objetividade numa circularidade produzida pelo uso da linguagem.

Daqui se produz o sentido da consciência imediata e de sua atividade consciente, onde esta última é entendida como consciência mediata. Os fenômenos por nós estudados têm a possibilidade de subjetivação, em decorrência de vicissitudes pessoais compondo percepções nos distintos domínios de QV.

Em fenomenologia, ao estarem agregados consciência e objeto, isto é, sujeito e o mundo no ato de significação, a consciência é sempre intencional. Ela está permanentemente correlacionada ao objeto, e este é sempre objeto para uma consciência, havendo entre o sujeito e o mundo uma correlação essencial, dada na intuição originária da vivência (FORGHIERI, 2004).

A abordagem fenomenológica faz com que, na pessoa, a intencionalidade se caracterize pelo traço que define a sua consciência como não estando desvinculada do mundo, para além de que, nem sequer há mundo sem que haja consciência para lhe atribuir significado, posto que “A fenomenologia não prioriza nem sujeito nem objeto, mas, sim, a indissociação de um aspecto e outro na própria estrutura da vivência da experiência intencional” (BRUNS, 2007, p. 68).

Intencionalidade define-se como sendo

“O ato de atribuir um sentido; é ela que unifica a consciência e o objeto, o sujeito e o mundo. Com a intencionalidade há o reconhecimento de que o mundo não é pura exterioridade e o sujeito não é pura interioridade, mas a saída de si para o mundo que tem uma significação para ele” (FORGHIERI, 2004, p. 15).

A percepção, como algo inerente ao ponto de vista dos participantes da pesquisa é igualmente um dos focos de nosso estudo. Em fenomenologia a definição de percepção conduz a olhamo-la numa perspectiva de unidade entre a pessoa e o mundo. Defini-la acarreta viabilizar também a definição de mundo:

“A percepção [...] é o fundo sobre o qual todos os atos se destacam e ela é pressuposta por eles. O mundo não é um objeto do qual possuo comigo a lei da constituição; ele é o meio natural e o campo de todos os meus pensamentos e de todas as minhas percepções explícitas” (MERLEAU-PONTY, 1994, p. VIII).

Ponderar sobre a percepção nos obriga a que não a relativizemos unicamente ao nosso objeto de pesquisa. Torna-se necessário colocar a sua utilidade no processo de investigação realizado pelo pesquisador.

Simões e Tiedemann (1985) em sua visão psicológica sobre percepção defendem que, esta constitui a porta de entrada de toda informação que a pessoa recebe e processa. Aludem que, ela é também uma janela para a observação dos pesquisadores, a fim de estes vislumbrarem o funcionamento do cérebro e conjecturar sobre os processos mentais.

A percepção de um fenômeno se dá num determinado espaço do mundo percebido. Para Merleau-Ponty (1957), a compreensão do mundo percebido implica o questionamento a respeito de se o objeto pode desligar-se das condições efetivas sob as quais ele nos é dado.

Sobre isto, o autor articula que, tal pode ser possível, se olharmos para o valor da presença de um sujeito psicofísico para que exista direção, interior e exterior, sem os quais não existiria o espaço. É este valor do sujeito que nos levará a pensarmos num fenômeno; adotando uma posição no espaço, ou em sua superfície, ou em seu meio, ou fora dele.

A percepção exterior torna-se sinônimo de certa percepção do corpo, assim como toda percepção do corpo passa pela explicação da percepção exterior. Conhecer esta unidade e assumi-la faz com que nos encontremos conosco mesmos, porque “se percebemos com o corpo, o corpo é um eu natural e como tal é o sujeito da percepção” (MERLEAU-PONTY, 1957, p. 227), sendo isto, portanto, a consciência sensível, que é distinta da consciência intelectual.

Assim sendo, vê-se o mundo sem a necessidade de assumir no nosso próprio movimento uma perspectiva objetiva, já que objeto e mundo são-nos dados com a presença do nosso corpo, aonde percepção do corpo e percepção do mundo vão modificando em conjunto em um único ato.

CAPÍTULO II A SÍNDROME DE DOWN

2.1 A Síndrome de Down. Classificação. Características de crianças e adolescentes portadores da Síndrome de Down

Constitui ponto saliente que o nosso objeto de pesquisa não é a síndrome de Down (SD) em si. Mas, conhecê-la torna-se importante, na medida em que, nos possibilita um alcance do tema e do objeto de estudo em foco, isto é, a qualidade de vida, na perspectiva do progenitor de crianças e/ou adolescentes portadores da SD, visto que, as implicações dessa condição atingem não só a QV das pessoas portadoras, mas também, se repercutem nos membros de suas famílias.

A síndrome de Down é provavelmente a desordem genética mais conhecida e de fácil diagnóstico, dado o seu fenótipo, resultante de anomalias associadas às saliências craniofaciais e à precisão apropriada do teste genético para o cariótipo da trissomia 21 (DAVIS e ESCOBAR, 2011; DSM-IV-TR, 2000; VOIVODIC, 2008).

Com certa probabilidade, o diagnóstico clínico da SD é reconhecido pelos profissionais logo á nascença de um bebê portador, pelas alterações características em sua face, pescoço, mãos, pés e, pelo tônus muscular baixo. Contudo, sempre se torna necessária uma confirmação, com a realização de exames específicos. Vem sendo mais freqüente o diagnóstico de fetos portadores da SD, ainda durante o período gestacional, em decorrência dos testes cada vez mais precisos para corroborar as suspeitas (CUNHA et al., 2010; CUNNINGHAM, 2008).

Historicamente se sabe que foi o médico inglês, John Langdon Down, que em 1866, identificou sinais físicos semelhantes em um grupo de pessoas com deficiência mental. Em 1959, Jerome Lejeune demonstrou que, indivíduos com SD apresentavam material extra do cromossomo 21, uma descoberta que interconecta a condição à sua origem genética. Subseqüentemente, foi tomado o termo Down, para a designação da síndrome, em homenagem ao médico inglês que a identificou (CUNNINGHAM, 2008; HASSOLD e SHERMAN, 2002; VOIVODIC, 2008).

Fatores de base genética se associam na origem da SD. O fator primário é a trissomia do 21 livre, atribuído a não disjunção, durante o processo de separação na meiose, a qual traz a presença de um cromossomo extra no par cromossômico 21, na maioria das gestantes com idade materna avançada. Um possível fator secundário é causado pela translocação do cromossomo 21, para o final de outro cromossomo, resultando em 23 cromossomos, um dos quais é composto por duas cópias do cromossomo 21. Outro possível fator secundário é causado pelo mosaïcismo, com a ocorrência simultânea de um padrão de algumas células trissômicas e algumas células normais (DAVIS e ESCOBAR, 2011; HASSOLD e SHERMAN, 2002; CUNNINGHAM, 2008). A denominação trissomia 21 veio em resultado dos fatores acima, cujos achados laboratoriais são obtidos por análise cromossômica.

Os sistemas classificatórios com base no modelo médico podem apresentar relativas limitações, embora não excluamos a sua importância. Uma de suas limitações reside no fato de que, dada a sua objetividade, esse modelo tende a apartar-se das respostas às questões ligadas às diferenças individuais existentes entre as pessoas, uma idéia defendida pelo ponto de vista psicológico.

“[...] independente do rótulo que lhe seja imposto para a conveniência de outras pessoas, ele ainda assim é uma pessoa “única”. Não existem duas crianças retardadas que sejam iguais[...]” (BUSCAGLIA, 2006, p. 16).

A nossa opção em usá-los nessa parte deste estudo justifica-se pelo fato de que, pese embora as suas limitações, os modelos classificatórios médicos podem tornar-se úteis, na medida em que facilitam a sistematização do conhecimento e do atendimento de certas necessidades e interesses das pessoas.

Orienta-nos o pressuposto de que, dada a sua neurobiopsicossociologia, nem todos os indivíduos classificados como sendo portadores do mesmo transtorno são semelhantes. Contudo, atualmente consideram-se alguns sistemas de classificação cuja nomenclatura é relativamente aceite pela comunidade científica, a saber, o *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais* (DSM-IV-TR), a *Classificação estatística internacional das doenças e problemas relacionados à saúde* (CID-10), e a *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF).

Reconhecendo-se que “os indivíduos classificados da mesma forma pela CIF podem diferir em muitos aspectos” (OMS, 2004, p. 218), esses instrumentos de diagnósticos quando usados de forma complementar podem servir de base para a compreensão sobre os limites existentes entre uma doença e outras doenças ou condições, porque usam uma linguagem e critérios científicos unificadores.

No *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*, DSM-IV-TR, da Associação Americana de Psiquiatria (APA, 2000), a Síndrome de Down localiza-se no grupo das chamadas malformações congênitas, deformação e anormalidades cromossômicas devidas a alterações precoces do desenvolvimento embrionário.

Pessoas portadoras da SD tendem a apresentar, embora em graus diferentes, a deficiência mental, também designada, dentre outros nomes, por deficiência intelectual, retardo mental, ou distúrbio do desenvolvimento.

A APA (2000) entende por deficiência mental a condição na qual, as pessoas afetadas, com início anterior aos 18 anos de idade apresentam um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, isto é, com um quociente de inteligência (QI) de aproximadamente 70 ou abaixo. Algumas das características salientes consistem na presença de déficits concomitantes no funcionamento adaptativo atual em referência aos padrões de comportamento esperados por seu grupo cultural e para a sua idade; em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, habilidades sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, independência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança.

Na *Classificação estatística internacional das doenças e problemas relacionados à saúde*, da Organização Mundial de Saúde (OMS), mais comumente chamada CID-10 (OMS, 2007), a síndrome de Down é disposta no grupo das anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte, na categoria Q90, que se subdivide em subdomínios concordantes com o fator genético específico que causa a trissomia 21.

Para complementar a CID-10, a Organização Mundial da Saúde recomenda o uso simultâneo da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* (CIF), um instrumento de diagnóstico que “pertence à família das classificações internacionais desenvolvidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS)”, (OMS, 2004, p. 7).

Com o uso do CIF, é possível especificar os contextos em que a pessoa se integra e as suas percepções. Nesse instrumento, a síndrome de Down pode ser agrupada no qualificador que integra as funções mentais globais, tidas como funções do corpo, próprias para a pessoa compreender e integrar construtivamente as várias funções mentais, incluídas todas as funções cognitivas em seu desenvolvimento ao longo da vida.

A SD é uma condição genética que causa, além da deficiência mental ou intelectual, um grupo amplo de diferentes comorbidades. A deficiência intelectual é a característica mais saliente em pessoas portadoras da síndrome e, está ligada a problemas da área cognitiva. Inibe o processo de aprendizado escolar e social de forma significativa, devido às limitações que implica, por exemplo, para a compreensão de comportamentos sociais, juízo ético, moral e de comunicação de pensamentos e idéias (YTTERHUS et. al, 2008; APA, 2000; CARMIGNANI, 2005).

Atualmente, apesar de já haverem “evidências crescentes de que as crianças com síndrome de Down têm um estilo único de aprendizado” (WINDERS, 2002, p. 203), ainda é fato que, a deficiência intelectual, pelas suas conseqüências e sobretudo, por estar presente desde a infância e durante o resto do ciclo vital das pessoas portadoras, afeta de algum modo a sua qualidade de vida.

Referente às comorbidades, estas afetam igualmente desde a infância as pessoas portadoras da SD, se manifestando como transtornos que exacerbam os desvios neuroanatômicos, o qual compromete estrutural e funcionalmente vários órgãos, tendo um impacto negativo no seu desenvolvimento físico, cognitivo e social.

Em pessoas portadoras da SD é possível se observarem, desde a sua nascença, certas condições comórbidas, tais como, hipo e hipertireoidismo, autismo e desordens do espectro autista, déficit lingüístico, baixa estatura, doença cardíaca congênita, distúrbios gástricos, doença celíaca, doença do sono, perturbações sensoriais, como por exemplo, da visão e audição. Na idade adulta as pessoas portadoras da SD têm o risco de desenvolver perturbações, tais como, a doença de Alzheimer e a demência (DAVIS e ESCOBAR, 2011; PATTERSON, 2002).

Devido à presença destas anomalias e, a problemas em sua compreensão, há alguns anos atrás era menor a expectativa de vida das pessoas portadoras da síndrome de Down (SIGAUD e REIS, 1999). Mas, atualmente observa-se um aumento em sua expectativa de vida, graças à melhoria dos cuidados, em resultado do aumento em sua compreensão e de progressos em seu cuidado.

As crianças e adolescentes portadores da SD podem apresentar semelhanças á nível do seu desenvolvimento físico, em relação a crianças e adolescentes não portadores da condição. Comparadas a outras crianças e adolescentes portadores da SD, embora possam apresentar semelhanças na aparência e no desenvolvimento físico entre si, tem sido muito comum apresentarem algumas diferenças em relação ao comportamento, personalidade e padrão de desenvolvimento, isto é, existem aspectos que possibilitam a distinção entre si, a tal ponto que chegam a apresentar características que podem ter nada a ver com a condição de síndrome de Down (VOIVODIC, 2008; SIGAUD e REIS, 1999).

Na adolescência é freqüente a evidência de padrões de conduta inerentes à condição, devido ao aumento de dificuldades cognitivas e, em certa medida, devido à dificuldade no uso de habilidades comunicativas. Nos portadores, isto tem um impacto negativo em seu desempenho acadêmico e no desenvolvimento de comportamentos para a interação adaptados às expectativas e ao contexto sócio-cultural, o que por vezes, conduz a condutas estigmatizantes e promotoras de sua rejeição por parte de algumas pessoas na sociedade.

A questão da idade na SD é um aspecto relevante no rol das experiências parentais. As suas implicações podem produzir variações nas posturas adaptativas dos progenitores referentes à criação de seus filhos, com mudanças ao longo das fases do ciclo vital, podendo afetar a QV de ambos. Com isto, fica saliente a possibilidade de existirem diferenças entre o prestar cuidados a uma criança menor e o providenciar cuidados a um adolescente ou jovem, embora todos sejam portadores da síndrome de Down.

Ante a questão: “como fica, então, se esse filho, encarregado de todos esses sonhos perdidos dos pais, nasce com deficiência mental?” (CARMIGNANI, 2005), a seguir faz-se um levantamento de algumas das medidas de cuidados da SD, um tópico que, por sua amplitude abre distintas possibilidades de reflexão.

2.2 Aspectos relativos a medidas de cuidado na síndrome de Down

Do mesmo modo que ocorre na maioria das doenças de causa genética, ainda não existe cura para a síndrome de Down. Alguns avanços alcançados em sua compreensão tornam possível levar a cabo intervenções, com vista à atenuação

dos efeitos não desejados e comportamentos não adaptativos, promovendo melhor qualidade de vida das pessoas portadoras e dos seus familiares, além de ampliar a sua integração social.

Referente às possibilidades de intervenção existentes na atualidade, junto de pessoas portadoras da SD, tem sido saliente que, o diferencial da SD em relação a outras situações genéticas e neuropsicológicas da infância reside no fato de que, o profissional ao invés de atuar para providenciar o diagnóstico diferencial, o seu papel é orientado para a facilitação de programas de apoio dirigidos não só para a criança, mas também para a sua família (DAVIS e ESCOBAR, 2011; BUSCAGLÍA, 2006) abarcando as esferas física, psíquica e social, conforme descrevemos adiante.

É freqüente que tais intervenções sejam precoces, com foco na obtenção de resultados funcionais no longo prazo, sendo realizadas em forma de habilitações ou reabilitações. Sobretudo, tendem a ser orientadas para o fortalecimento dos pontos fortes que a pessoa portadora da deficiência já possui, do que nos seus aspectos fracos. E, podem aportar diferenças significativas quando idealizadas para capacitar, não só a pessoa portadora que requer a intervenção, mas também a sua família.

“Para algumas pessoas com deficiências, a reabilitação é essencial para ser capaz de participar na educação, mercado de trabalho, e a vida cívica. [...]. Em todos os casos a reabilitação deve ajudar a capacitar a pessoa com deficiência e sua família” (OMS, 2011, p. 95).

Tem sido usual a realização de intervenções fisioterapêuticas precoces junto de crianças portadoras a síndrome. Winders (2002) cita os benefícios dessas ações para o aumento do tônus muscular e por conseqüência, para a postura e a marcha, minimizando o desenvolvimento de padrões anormais de movimento compensatório, de que as crianças portadoras da SD são propensas a desenvolver.

No campo educacional, a intervenção preferencial aplicada atualmente, se embasa em políticas de inclusão escolar de crianças portadoras de deficiências. O seu objetivo é o de promover a integração social, ao fazer com que estas crianças freqüentem salas de aulas regulares, junto de outras não portadoras de deficiência, podendo, em alguns casos, ser complementado com apoio especializado.

Voivodic (2008) frisa que, na Europa, a partir da década de 1950, a questão da inclusão escolar esteve ligada a movimentos de pais de crianças portadoras de

deficiência. Os mesmos movimentos tinham por finalidade levar a cabo ações de sensibilização à sociedade, para a incorporação dessas crianças no ensino comum, como corolário de um processo vigente de transformações sociais, dentro do qual se colocava em discussão a questão da desinstitucionalização manicomial; lembrando que, antes, essas crianças eram confinadas em instituições. Desse modo eram separadas do resto da sociedade. Provavelmente seja isto que, de certa forma favoreceu, em alguns casos, o fortalecimento do estigma social de que são vítimas.

A mesma autora aponta que, no mesmo período, essa discussão repercutiu no Brasil, o que permitiu primeiro, a abertura de instituições especializadas e, a partir da década de 1960, a colocação de alunos portadores de deficiência em classes especiais na escola regular.

Embora em muitos contextos, esta prática já tenha provado que pode trazer benefícios de vária ordem, no contexto estudado a sua aplicação ainda não mostrou efeitos persuasórios. Isto porque, em Moçambique, a prática da inclusão escolar é recente. Trata-se de uma política que ainda é aplicada em forma de programas piloto, em paralelo ao ainda prevalecente ensino nas chamadas escolas especiais.

Chambal (2007) realizou uma pesquisa sobre os resultados da aplicação de políticas de inclusão escolar desenvolvidas pelo governo de Moçambique, de 1999 a 2006, com o objetivo de verificar, mapear e analisar os possíveis resultados desta prática. Como resultado constatou que, essas políticas ainda não atingem a totalidade da população em idade escolar com deficiência, além de que, as mesmas não passaram por transformações em sua estrutura dinâmica, que permitissem uma incorporação dessas crianças com a qualidade estimada como sendo ideal. Realça dois aspectos, como possíveis entraves na aplicação dessa política, relacionados com: a falta de serviços especializados e a ausência de modelos consistentes de formação de professores da rede pública.

Não obstante, por ser uma prática recente e gradual, podemos dizer que, caso sejam solucionadas as dificuldades encontradas, provavelmente se observem melhorias no atendimento educacional de crianças portadoras de deficiências. Para tal, a sociedade moçambicana vem se reforçando, por exemplo, por meio da busca de experiências externas em fóruns internacionais, assumindo compromissos, tais como, o da educação para todos, preconizado pela Declaração de Salamanca.

Uma das intervenções a não ser descuidada, dado o seu poder de aportar benefícios e, por sua importância, refere-se à atuação junto de progenitores e outros

familiares exercendo como cuidadores, com o fim de intermediar o processo de reconciliação do luto, que neste caso deriva da perda da criança idealizada, ao nascer uma criança portadora de deficiência e, portanto, diferente.

Enquanto que, em “dois ou três meses após o nascimento muitos pais já se sentem bastante positivos” (CUNNINGHAM, 2008, p. 48), não é menos verdade que, alguns podem continuar traumatizados durante um período longo, dado ser-lhes difícil se reconciliarem com o seu luto. Estes dois fatos nos colocam perante questões divergentes sobre a duração do luto, o qual, por ser um processo “que requer tempo e repetição, poderá liberar os sentimentos e interesses da mãe por uma adaptação mais realista” (BUSCAGLIA, 2006, p. 73), em um tempo cuja duração vai depender da interação entre os diversos fatores do meio e os atinentes às características individuais.

Franco (2010) em sua visão pós-moderna do luto versa sobre a questão da duração normal do luto. A autora aborda o luto como um processo de construção de significado, no qual, a par da perda da pessoa amada, o enlutado deve operar ajustamentos em sua vida, num processo dual, portanto, que não é linear e, que se pode se orientar tanto para a restauração do enlutado como para o objeto perdido. Igualmente, aponta a que nos atentemos a aspectos relevantes para a compreensão do fenômeno, ao invés do recurso a uma visão restritiva.

Portanto, o profissional deve olhar junto dos aspectos objetivos, também as questões inerentes à subjetividade desses pais, contribuindo assim para a abertura de possibilidades do acesso à compreensão de temas complexos daí emergentes.

Cunningham (2008) relata a sua experiência de trabalho com pais que não ficam com o bebê portador da SD. Traz à tona a questão da tomada de decisões seguras, relativas a três situações específicas: pais que entregam em adoção o filho portador da SD; pais que decidem ir para a casa sem o filho, a fim de uma reflexão antes da decisão final e; pais que se decidem a não levar o bebê do hospital para a casa. No relato, fica saliente que, por não ser fácil a decisão dos pais desistirem do filho, se torna importante que o profissional os ajude na busca de um entendimento da situação. O apoio, ao invés da crítica pode favorecer o seu processo de luto.

Um tema complexo e muitas vezes não visível, como é o luto na SD, pode se configurar dentro de motivações variadas, com âmbito nas esferas de vida sociais, culturais ou afetivas; visto que está que, os “discursos sobre a morte e o luto refletem nossa ideologia que, por sua vez, busca expressão para os valores da

cultura” (FRANCO, 2002, p. 21). Isto é válido para o exame da vulnerabilidade de uma situação do luto e dos sentimentos que emergem no progenitor ante a comunicação do diagnóstico, conforme expomos mais adiante, ao tratarmos sobre alguns aspectos psicológicos inerentes à parentalidade ante a SD.

Dentre as distintas intervenções do campo da medicina se destacam as que se levam a cabo para o tratamento do complexo constituído pelas comorbidades associadas à SD. Igualmente se destacam as que se realizam com caráter estético, isto é, com a finalidade de corrigir as características físicas ligadas ao fenótipo da SD, embora sobre estas últimas, os estudos realizados não tenham encontrado evidências conclusivas sobre os seus benefícios, quando comparadas as crianças a elas submetidas às que não usufruíram delas (CUNNINGHAM, 2008).

Voivodic (2008) intui que, os elementos essenciais para uma intervenção exitosa junto da família se embasam, em primeiro lugar, nas informações sobre as características criança. A seguir coloca a necessidade da mudança de percepções dos pais. Depois, alude à necessidade de se ter em conta os fatores protetores, tais como, as relações familiares e a criação de estilos adequados de reações ante o estresse. Por fim menciona a necessidade de se ampliar a rede de apoio aos pais.

No contexto pesquisado, ainda é possível se observar a desvantagem gerada pelos fatores complicadores, constituídos pela existência de altos níveis de pobreza absoluta, em meio a um nível de poder financeiro significativamente superior. É freqüente que, a própria família seja o único recurso de que se dispõe. Essas condições de fragilidade, tanto da família, como de toda a rede de cuidados têm originado custos e problemas adicionais que, ainda são de difícil manejo.

Assim sendo, torna-se útil, durante o desenho e implementação de estratégias e programas, que se esteja na posse de um enfoque virado para ações de apoio psicossocial que impliquem a interação cuidador-criança. Este enfoque, ainda que pareça precário e básico é essencial no contexto em estudo. Com ele, a possibilidade de se obterem alguns resultados no desenvolvimento cognitivo e da comunicação na criança e, na melhoria da saúde mental dos progenitores se vislumbram como sendo um passo essencial para o seu empoderamento.

Nunes e Dupas (2011) tendo verificado com o seu estudo que, existem lacunas de atenção e investigação junto de familiares de crianças com SD, sugeriram que, o profissional olhe para a família como aliada nos cuidados, com quem estabelecer vínculos dentro do seu contexto, por forma a poder atender

melhor as suas demandas. Trazem a idéia do reforço da família de crianças com SD, situando a questão do apoio profissional em ações cuja finalidade se circunscreva na busca de alternativas de gestão do tempo dedicado ao atendimento da criança, à otimização dos recursos, das despesas e da organização familiar.

Independente de sua postura metodológica e epistemológica, as intervenções sejam elas de base educacional, psicossocial ou terapêutica, deveriam privilegiar ações que sejam levadas a cabo no meio sócio-cultural em que a criança e o adolescente portadores da SD se desenvolvem.

De igual modo, deveriam contar com uma participação multidisciplinar atuante, isto é, com um envolvimento proativo da família, dos profissionais e das instituições. É provável que, deste modo seja possível obter maiores benefícios na pesquisa e na aplicação de conhecimentos geradores de condições promotoras da qualidade de vida, tanto em crianças portadoras da SD, como em suas famílias.

CAPÍTULO III PARENTALIDADE, FAMÍLIA E SÍNDROME DE DOWN

A parentalidade se destaca em nossa pesquisa, porque é um dos nossos focos e, também constitui uma função que deve garantir o cuidado, a proteção e a inserção social da criança.

Entretanto, como a possibilidade de sua reflexão se viabiliza partindo de uma ponderação sobre a família, antes de avançarmos para o seu estudo, primeiro nos debruçaremos sobre a definição de família, a sua relação com a doença em geral e com a síndrome de Down em especial, bem como ilustraremos os fatores protetores e complicadores implicados no processo da doença dentro da família.

A seguir à apresentação da temática sobre a família, iremos nos debruçar sobre a parentalidade, onde assentaremos a sua definição, seu contexto histórico e levantaremos alguns aspectos psicológicos referentes à parentalidade perante uma criança ou adolescente portadores da SD, onde ressaltamos alguns aspectos sobre a experiência parental no luto por perda do filho idealizado.

3.1 Família. Doença e família.

Para Galano (2006), a definição de família delimita-se respondendo a questões como, quem está formando essa família; quais os membros que são considerados como sendo da família; se o parentesco é, ou não, criado pelo sangue, que afeições ou que tipo de convivência une os seus membros.

Entendendo que, a “família é um objeto de estudo com características muito específicas” (MACEDO, 2008, p. 168), torna-se, então, válido ressaltar que, o surgimento de uma nova situação de doença pode dar origem a comportamentos desorganizados em seus membros.

Ao elucidar sobre a família como um sistema, Osório (2004) parte do ponto de vista sistêmico. Define família como um sistema psicossocial que junta seres humanos, com atributos tais como a capacidade de comunicar, que interagem e cujas relações são as que mantêm a condição desse sistema.

O pensamento sistêmico insere-se dentro de uma grande mudança paradigmática, em contraposição ao pensamento linear porque, se aquele enquadra a inter-relação entre fenômenos num enfoque de reciprocidade, isto é de retroalimentação, este último fundamenta-se na idéia de que, todo o fenômeno observado tem origem em um elemento específico, embasado no princípio da causalidade linear, cuja compreensão e identificação são dependentes da interpretação do fenômeno observado (OSÓRIO, 2004; PISZEZMAN, 2006).

Sendo um sistema, a família é afetada pelo processo de evolução, o que implica mudanças ao longo de seu ciclo de vida. Isto pode ser influenciado por fatores contextuais, tais como, a cultura. Dentro desta última, os rituais regem e configuram a sua identidade. O seu significado varia de acordo com o simbolismo e o significado atribuídos; posto que “constituem eventos dinâmicos que correspondem às necessidades de mudança na família” (CARMIGNANI, 2005, p. 100).

Eventos resultantes da situação de doença crônica podem trazer sentimentos de frustração em alguns dos membros de uma família, ligado às fortes exigências decorrentes das necessidades de cuidados. Assim, a sua compreensão se torna útil para a reorganização da cada pessoa (VERGUEIRO, 2000; CUNNINGHAM, 2008).

Melo Filho & Burd (2004) tecem considerações sobre a prática em saúde mental, indicando que a vinculação doença-família é explicada pela importância de se abordar a família do doente como parte integrante dos cuidados, dentro de um novo enfoque com base na abordagem psicossocial.

Visando o entendimento da família perante a doença psico-oncológica, Franco (2008) refere que, a família debelar-se-á constantemente, procurando manter o seu estado de equilíbrio. Dentre outros meios, poderá tentar utilizar certos padrões de comunicação e de comportamento. Isto representa as diversas possibilidades de interação, as quais podem variar de família para família. Contrária ao ponto de vista biológico, esta autora define família desde o ponto de vista vincutivo e interativo:

“Refere-se a um círculo restrito, com o qual a pessoa com a doença interage, troca informações, sentindo-se ligada por vínculos fortes, pessoais, recíprocos ou obrigatórios [...]. Assim sendo, o importante ao se tratar uma família com câncer é identificar quem é família daquele paciente, quem ele define como sua família” (FRANCO 2008, p. 358).

A mesma autora indica que, perante o adoecer de um dos seus membros, a família pode unir-se, ou fragmentar-se, como estratégias de enfrentamento dos sintomas e dos sistemas médicos. Assim, a forma em que cada membro ou todo o sistema agem no pré-diagnóstico eventualmente revela as estratégias de enfrentamento que a família utilizará, as quais poderão persistir ao longo da doença.

O enfrentamento visto como um conjunto de estratégias individuais, se define como “aquilo que a pessoa faz, pensa e sente em face de um evento traumático para a manutenção do seu bem-estar psicológico” (Punamäki, 2000, p. 30).

O enfrentamento da doença pela família pode estar em dependência de fatores facilitadores ou complicadores, segundo se apresenta no quadro (1) abaixo:

Quadro 1: Fatores facilitadores e complicadores do enfrentamento da doença pela família

Fatores facilitadores	Fatores complicadores
Estrutura familiar flexível que permita reajuste de papéis;	Padrões disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e solução de problemas;
Boa comunicação com a equipe profissional e entre os membros da família;	Sistemas de suporte formal e informal não existentes ou ineficientes;
Conhecimento dos sintomas e ciclo da doença;	Outras crises familiares simultâneas à doença;
Participação nas diferentes fases, para obter senso de controle;	Falta de recursos econômicos e sociais, cuidados médicos de pouca qualidade e dificuldade de comunicação com a equipe médica;
Sistemas de apoio informal e formal disponíveis.	Doenças estigmatizadas e pouca assistência.

Fonte: Franco (2008, p. 359)

O sintoma pode ser visto como algo que desorganiza o sistema familiar, mas o contrário também pode ser dito, isto é, aquilo que está no seio do sistema familiar pode ser o que provoca o aparecimento do sintoma. Piszczman (2006) assinala que, a patologia dentro do paciente pode igualmente estar em seu contexto familiar e nas suas inter-relações e, manifestar-se de uma forma seqüenciada e recorrente.

Portanto, o senso de controle pode ser visto quando o sistema familiar responde de forma adaptada às mudanças evolutivas dos seus membros, ao mesmo tempo em que, ela se adapta as exigências exteriores. Isto exige que se opere “uma transformação constante da posição dos membros da família, em relação um com o outro, de maneira que possam crescer” (PISZEZMAN, 2006, p. 156). Esse processo contínuo de mudança implica a experiência do estresse de acomodação a novas situações, em que as exigências de mudança são decorrentes de fatores biopsicossociais em um, ou mais, elementos do sistema familiar afetado.

Para Franco (2008), durante a fase crônica da doença oncológica, tanto o paciente, como a família necessitam se adaptar às condições anormais derivadas da

doença. Ambos aceitam as mudanças decorrentes de exacerbações de crises agudas, embora possam lamentar a perda da sua identidade pré-doença.

Caso a família detenha um bom nível de informações, pode encontrar um equilíbrio entre as necessidades de cuidados e as cotidianas. Todavia, é provável que tal equilíbrio mude de forma intensa algum tempo antes da morte do paciente.

Nunes e Dupas (2011) observaram que, famílias de crianças com SD têm uma sobrecarga adicional a nível social, psicológico, financeiro e físico, pelo fato de os cuidados diários requererem seu maior envolvimento. Isso implica o surgimento de um impacto significativo do cuidado, não só no desenvolvimento da criança, mas também sobre a vida pessoal dos familiares, sobretudo, nos que cumprem o papel parental, uma evidência de que, o conceito de família inclui o de parentalidade.

Portanto, esses fatores não só enquadram famílias de pacientes oncológicos. Podem ser transferidos para a contextualização de outras condições ou doenças com tendência a cronicidade, como é o caso de famílias de crianças, adolescentes e inclusive adultos portadores da SD. Mas, vale ressaltar que, consoante a família, o manejo das experiências e problemas existenciais levará à adoção de estratégias de enfrentamento adequadas às características específicas da interação familiar.

3.2 Parentalidade. Definição. Resumo histórico

O bebê ao nascer é completamente indefeso. Precisa dos cuidados de um adulto para que possa sobreviver. A alimentação, a proteção, o conforto, a segurança, a estimulação e o afeto são necessidades deste bebê, não apenas para sobreviver, mas também para que ele possa se desenvolver. Assim, ao se falar em função parental, uma conduta muito presente nela é o de cuidar, que constitui uma conduta complementar ao comportamento de apego (BOWLBY, 2002):

“O apego se limita então ao comportamento dirigido a alguém considerado mais capaz de fazer frente à situação, enquanto cuidar especifica o comportamento para com alguém considerado menos capaz de assim agir” (p. 468, 2002).

A partir deste cuidado é que os vínculos entre pais e filhos vão se estabelecendo e se intensificando (BERTOUD, 2000), de acordo com a qualidade das interações ocorridas entre estes.

Serge Lebovici chamou à atenção para que não se confine a noção de parentalidade a um sentido unicamente biológico. Para Lebovici a parentalidade deve ser entendida “como o produto do parentesco biológico e da parentalização do pai e da mãe” (LEBOVICI, 2004, p. 22). Ele recomenda que se veja a parentalidade como um processo em que, pai e mãe conformam a criança imaginada embasados em referências de toda a sua história de vida, por meio de uma reflexão sobre a descendência, orientada a demonstrar perante a criança que ela é o filho desejado.

Independente de serem biológicos ou não, o pai e/ou a mãe sempre devem ter presença primordial na vida de sua criança, sendo por isso, nada exagerado se afirmar que, “Quando os pais não existem precisam ser inventados. Temos de encontrar pessoas que queiram sê-los” (LEBOVICI, 2004, p. 27).

O dicionário Houaiss não apresenta o termo parentalidade. Coloca o termo “parente” para designar aquela “pessoa ligada à outra por consangüinidade, afinidade ou adoção” (HOUAISS, 2009, p. 1435), sendo isto o que permite que se possa aludir ao vínculo e ao tipo de parentesco entre pessoas, a partir desse termo, já que na palavra parentalidade o sufixo *dade*, implicará a noção de conhecimento, porque a “parentalidade é o estudo dos vínculos de parentesco e dos processos psicológicos que se desenvolvem a partir daí” (SOLIS-PONTON, 2004, p. 29).

A preparação para a parentalidade circunscreve-se num laborioso trabalho que reflete certo grau de complexidade. Assim, e,

“Em essência, o que quer assinalar o conceito de *parentalidade* é que não basta ser genitor nem ser designado como pai para preencher todas as condições, é necessário “*tornar-se pais*”, o que se faz por meio de um processo complexo implicando níveis conscientes e inconscientes do funcionamento mental” (HOUZEL, 2004, p. 47).

Sendo a parentalidade um processo complexo, o seu exercício promove um ambiente relacional de cuidador-criança, dentro do qual cabe ao cuidador a função de criação de um espaço no qual a criança seja estimulada. Esse espaço também deve ser “protetivo e seguro, no qual as pessoas possam aprender e se desenvolver. A família protetiva proporciona o alicerce necessário para a socialização” (POLETTI e KOLLER, 2008, p. 411).

Houzel (2004) assinala que, parentalidade é um termo da linguagem especializada, surgido em ocasião do estudo da psicose puerperal, uma patologia da maternidade observada na fase de desenvolvimento psicoafetivo da mulher.

Em nossa busca por uma constituição histórica da parentalidade fomos conduzidos ao questionamento que se reflete no seguinte diálogo:

“SOLIS: Essa função de parentalidade é nova ou já existia?

LEBOVICI: Ela existe desde o aparecimento do ser humano. Ela se modifica com as épocas” (SOLIS-PONTON, 2004, p. 22).

A parentalidade pode ser vista como sendo um tipo de estrutura dinâmica e evolutiva que tem ocorrido ao longo do desenvolvimento da família. Está ligada à necessidade de ter filhos dentro de um contexto familiar.

Solis-Ponton (2004) ao tecer considerações sobre a parentalidade assinala que, da época romana até a Idade Média o desejo de ter filhos estava além das motivações individuais, isto é, atinha-se a razões coletivas. Na Roma antiga, onde o *pater famílias* era o senhor absoluto de sua mulher e sua descendência, era comum o abandono da primeira criança na família, particularmente se fosse do sexo feminino. Nesta sociedade, o casamento e a descendência significavam uma aliança que permitia a afirmação da virilidade do homem e a transmissão do poder.

Na Idade Média se olhava para a criança como sendo cópia em miniatura do adulto, o que pode ser motivo provável para a sua integração laboral precoce, o qual leva a crer que este costume pode ter influenciado a relação afetiva parente-criança.

Do século XIII ao XVIII, a forma como a família vivia a procriação é descrita como sendo ambivalente, mas foi “sobretudo no fim do século XVIII que vemos nascer o sentimento de amor pela criança e a preocupação com seu desenvolvimento individual e sua educação” (SOLIS-PONTON, 2004, p. 29).

Daqui em diante, a preocupação

“Do lugar da criança na família e a preocupação com seu bem-estar se desenvolverão até chegar a “sua majestade o bebê”, expressão que S. Freud utilizou para designar o lugar privilegiado da criança na sociedade ocidental contemporânea” (SOLIS-PONTON, 2004, p. 29).

No contexto histórico atual a parentalidade evidencia a existência de uma estreita relação entre quem cumpre essa função e a criança a ser cuidada. Assim, “a parentalidade seria uma formação da nossa época que atende às necessidades que outrora eram assumidas pela tribo ou pela família” (SOLIS-PONTON, 2004, p. 25).

Macinnes (2008) expondo a respeito da relação entre parentalidade e procriação frisa que, ela não é linear, visto que, ante a possibilidade de formas bem sucedidas de estabelecimento da parentalidade socialmente aceites, na base de que, a fertilidade deve ser algo voluntário, a procriação já não é necessariamente considerada um pré-requisito para os privilégios de uma vida adulta.

Presentemente vive-se a configuração de uma parentalidade característica, própria do nosso tempo histórico, já que “Desde meados dos anos 80 as funções e os papéis parentais estão reagrupados sob a designação de parentalidade” (HOUZEL, 2004, p. 47), uma mostra de que há progressos em sua compreensão.

Alguns dos avanços alcançados na atualidade pelo estudo da parentalidade não só se evidenciam em seus fatores protetores, mas também trazem à consciência os fatores de risco e de vulnerabilidade envolvidos no desenvolvimento da relação cuidador adulto-criança ao longo do ciclo vital da família.

Um dos fatores de risco e de vulnerabilidade implicados na relação cuidador adulto-criança se relaciona com o modo como os progenitores, ou outro cuidador em seu lugar, cumprem o seu papel, como figuras de apego da criança, em suas funções parentais de assegurar, estimular, socializar e transmitir valores geracionais à criança. No geral tende-se a que estas funções sejam “exercidas pelos pais de maneira diferente, segundo a sociedade na qual vivem e segundo suas personalidades” (OCHOA-TORRES e LELONG, 2004, p. 123).

3.2.1 A monoparentalidade

Outro aspecto em destaque em nossa investigação consiste no fato de se observar com mais frequência a ocorrência de progenitores sós, isto é, sem o(a) parceiro(a), portanto, coabitando em exclusivo com os seus filhos e cumprindo de forma solitária o exercício das funções parentais. A esta experiência pode se denominar de monoparentalidade. Nela, se acomodam distintas formas de famílias, por exemplo, as que se configuram após o divórcio, por progenitores solteiros por

opção ou não, ou por viuvez, como se observou na presente pesquisa, nos casos em que o exercício do papel monoparental é exercido pela mãe viúva.

A monoparentalidade vista como um fator de risco e vulnerabilidade ocorre independente do contexto sócio-cultural e, no geral existe um estigma social em relação a ela, em função do comparativo com a família nuclear, pois está implícita a idéia de conjugalidade desfeita ou nunca existente.

Tem sido freqüente que, na família monoparental a relação que se estabelece seja entre um dos progenitores com seus filhos. Também é designada de família de um único educador, pois os filhos vivem com apenas um dos progenitores, sendo freqüente que seja a mãe a cumprir este papel.

Como consequência desta estrutura familiar específica as pessoas envolvidas, por vezes podem vivenciar sentimentos de fracasso, inferioridade, marginalização social e de desvalorização pessoal como figura parental.

Vaz (2007) menciona três grandes áreas de dificuldades associadas à família monoparental: gestão do cotidiano sem possibilidade de dividir as tarefas educativas; regulação das autonomias e do próprio processo de autonomização (díade progenitor-filho) e expectativas sociais que convertem a diferença destas famílias em “falta” ou “deficiência”.

Existe maior probabilidade de vivência de experiências do estresse ao longo do ciclo vital da família monoparental. De acordo, com Vaz (2007) nas famílias com filhos pequenos na escola, o estresse pode derivar da sobrecarga parental e da percepção relativa às expectativas sociais. Nas famílias com filhos adolescentes e adultos pode derivar das temáticas associadas à separação na relação progenitor-filho(s).

Maior complexidade poderá se evidenciar, em situações particulares, como por exemplo, em casos de filho único, em casos de um filho portador de deficiência ou ainda em casos da parentificação de um dos filhos. Esta última se observa quando uma ou várias crianças, normalmente as mais velhas, exercerem as funções parentais (em relação aos seus irmãos mais novos) em consequência, do “vazio” funcional e/ou afetivo associado à ausência do progenitor.

Uma pesquisa realizada por Vaz (2007) estudou o grau de satisfação familiar na família monoparental: seus recursos e níveis de estresse. Os sujeitos deveriam estar vivendo a monoparentalidade há mais de três anos, as crianças precisavam

ser maiores que três anos de idade e todos os progenitores precisavam ter uma atividade profissional.

Constatou-se que, educadores únicos experimentavam mais obstáculos do que facilidades, principalmente frente a três aspectos, a saber: educação dos filhos; ausências do companheiro e problemas ligados ao cotidiano que evidenciam dificuldades na educação dos filhos, em especial em termos de adaptabilidade, o que lhes provoca uma dose de insatisfação. Os pais deste estudo sentem as suas crianças mais difíceis do que as outras em geral, fruto da dificuldade da solidão educativa. A pesquisadora destaca como ponto forte, a confiança, na capacidade da família. Esta é adquirida na luta contra as dificuldades no dia a dia, como poderia ser a busca de novas estratégias na criação de um filho portador de deficiência.

Vaz (2007) notou que, além da evidente diferença estrutural e organizacional, a família com um único progenitor apresenta problemas e potencialidade específica. Cabe refletir que, não se trata de um conjunto uniforme; suas características sócio-demográficas distinguem dois grupos: mulheres solteiras e divorciadas que parecem vivenciar a monoparentalidade de maneiras distintas, do mesmo modo em que se observou na presente pesquisa, porém, no caso, em relação às mães viúvas.

No geral, referente ao estudo da parentalidade como um conceito adjunto ao de família, se vislumbram possibilidades de desdobramentos, uma das quais se abre desde o ponto de vista psicológico e se refere à sua dinâmica perante a condição de síndrome de Down, como a seguir se reflete.

3.3. Aspectos psicológicos sobre parentalidade e síndrome de Down

Sigaud e Reis (1999) realizaram uma pesquisa junto de 9 mães de crianças portadoras da SD em idade escolar, baseados na Teoria das Representações Sociais, com o objetivo de compreender a representação social da mãe acerca da SD. Concluíram que, a representação materna acerca dessas crianças era composta por elementos negativos, porque, as mães enfatizavam as limitações de seu filho em detrimento de outras características. Nessa pesquisa se observou que, a vivência materna pouco contribuía para a reformulação do pensamento social, sob o qual se formulava uma representação social negativa e segregadora, agravada pela falta de compreensão sobre as potencialidades das crianças portadoras.

Atualmente, algumas das pesquisas qualitativas visando famílias de crianças portadoras da SD ou de deficiência mental tendem a gravitar em torno ao tema do impacto não só negativo, mas também positivo, da experiência do exercício da parentalidade junto de uma criança ou adolescente portador da condição. Alguns progenitores, nessa nova realidade, por vezes experimentam de forma transitória questões de dimensão emocional, por influência da percepção social sobre a SD.

“Sentimentos negativos expressos pela representação social de mães de crianças com esta síndrome sobre seus filhos, levando-as a experimentar sentimentos ambivalentes e comportamentos de superproteção” (CUNHA et al. 2010, p. 446).

Cunha et al. (2010), usando entrevistas semi-estruturadas junto de casais progenitores de crianças portadoras da SD, com o objetivo de conhecer e discutir as reações e os sentimentos vivenciados por eles, referente ao impacto da notícia e do diagnóstico, obtiveram como resultado em todos os casos que, houve falta de informações mais esclarecedoras sobre o problema e de orientação sobre como proceder com a criança nos primeiros anos de vida. No nível psíquico sobressaem na pesquisa sentimentos de choque, medo, desorientação, dor, ansiedade, angústias, preocupação e luto.

Nessa pesquisa todos os casais relataram que sentiram a perda do filho idealizado e a conseqüente experiência do luto imaginário. Isto conduz à percepção de que, se trata de uma situação que demanda um adestramento específico, técnico e emocional dos profissionais, a fim de fornecerem o apoio adequado à situação.

As informações do profissional e atividades em programas ou grupos de apoio familiar são importantes para progenitores que vivem esta experiência, uma vez que, o impacto gerado por este momento pode interferir na dinâmica familiar e, conseqüentemente, no desenvolvimento da criança.

Ytterhus et. al. (2008), explorando os pontos de anormalidade e transições emergentes no curso da vida das crianças com deficiência e seus pais, tendo em conta a dimensão social, obtiveram como resultado que, após os primeiros momentos notoriamente estressantes por influência da discriminação e das barreiras sociais, surge um ponto de viragem no qual se reforça a experiência parental. Isto

permite uma transição para um período de vida estável, que favorece os relacionamentos entre pais e filhos.

Os autores encontraram dois aspectos salientes. O primeiro está ligado a que, as normas culturais tornam forte a ligação entre maternidade e puericultura, o qual pode criar uma situação confusão, de estigma e de desequilíbrio emocional nesse grupo de mães. O segundo refere-se à necessidade de existir um momento de folga dos cuidados à criança, para o repouso dessas mães, ante a sobrecarga gerada pelo contínuo cuidado de seus filhos dependentes, embora isto possa estar se contrapondo às expectativas sociais fundadas na idéia sobre a função de mãe.

Casellato e Motta (2002) questionam a visão de “boa mãe” que tem se mantido inalterável ao longo da evolução dos costumes na sociedade ocidental, baseada no mito do amor materno instintivo, que não compensa a sobrecarga. Analisam sobre uma relação mãe-filho determinada por fatores psicológicos do desenvolvimento da infância, sob a influência de fatores sócio-culturais relativas ao papel de mãe, o qual abre espaço a uma reflexão que se mostra oportuna.

Junto à questão anterior, aparece o tema do estresse por parte da mãe, que reforça uma ponderação baseada em que, torna-se necessária uma discussão sem juízo de valores, sobre a inclusão de momentos de folga, em relação às tarefas de cuidado do filho portador de deficiência, para o repouso e o lazer da mãe, embora se reconheça que, ainda é notória a falta de serviços e programas de apoio que atendam adequadamente a essa demanda em muitos contextos.

Referente aos direitos humanos, relações de gênero e à condição da mulher, nota-se que, em certos contextos, por força das práticas de base cultural, a condição da mulher continua precária e desfavorecida. As práticas prevalecem e, ainda é freqüente o convívio com procedimentos contrários à recomendação da ONU, em artigo 5º, alínea a, da Convenção sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra as mulheres:

“Os Estados parte tomarão todas as medidas apropriadas para:

a) Modificar os padrões socioculturais de conduta de homens e mulheres, com o objetivo de alcançar a eliminação de preconceitos e práticas consuetudinárias e de qualquer outra índole que estejam baseados na idéia da inferioridade ou superioridade de qualquer dos sexos ou em funções estereotipadas de homens e mulheres” (ONU, 1979, artigo 5º).

A maioria dos estudos sobre a SD tem seu enfoque na pessoa portadora da deficiência. Os poucos estudos feitos sobre o cuidador têm preferência no estudo de mães, do que pais, devido provavelmente, à forma em que se distribuem as tarefas em base ao gênero. Estudos têm sido unânimes em constatar que, ter filhos com deficiência intelectual pode ser estressante para a maioria dos progenitores no papel de cuidador. Portanto, assevera-se importante uma reflexão, sob uma perspectiva do cuidador, referente ao stress parental em progenitores de crianças com síndrome de Down (NORIZAN e SHAMSUDDIN, 2010; GERSTEIN et. al., 2009; MACINNES, 2008), como elucida o estudo que a seguir se apresenta.

Gerstein et al. (2009), em um estudo longitudinal dirigido a pais e mães, sobre o estresse parental diário, bem-estar parental, ajustamento marital e interação progenitor-criança, constataram que, ainda existe pouco conhecimento sobre a estabilidade e os fatores compensatórios associados com o estresse parental diário. Notaram de um lado que, o estresse parental têm sido maior em progenitores de crianças com deficiência intelectual e, doutro lado que, o estresse parental diário em mães aumenta significativamente ao longo do tempo, enquanto que o estresse parental diário em pais permanece mais constante. Isto provavelmente pode se dever a que, a maioria das tarefas internas do lar é assegurada pela mãe, a qual permanece a maior parte do tempo dentro da casa, cuidando também desse filho.

Em algumas famílias com crianças portadoras da SD, o bem-estar parental é favorecido pela interação progenitor-criança e por um melhor ajustamento marital. Quando os progenitores adotam estilos positivos de enfrentamento psicológico, tornam-se resilientes e crescem em face dos desafios. A depressão materna e a falta de aceitação podem ser fatores de risco e preditores significativos de estresse parental, ao invés dos problemas comportamentais da criança (GERSTEIN et al., 2009; NORIZAN e SHAMSUDDIN, 2010).

Ante uma criança com distúrbios de desenvolvimento, somos chamados a nos questionarmos sobre o impacto psicológico dessa condição em seus pais. Buscaglía (2006) abona que é incontornável a necessidade dos pais compreenderem os seus sentimentos especiais em relação aos seus filhos e às suas deficiências.

Parece, então, interessante lançarmos um breve olhar sobre a possibilidade do exercício da parentalidade acarretar, ou não, fatores preditores significativos para eventos emocionais negativos, comparando a SD a outras deficiências.

Ante a idéia popular de que, crianças com síndrome de Down são de mais fácil criação do que crianças com outras deficiências de desenvolvimento, Corrice e Gliden (2009) na terceira e quarta fases de seu estudo longitudinal; desenvolvido durante 16 anos, avaliaram em que medida as mães de crianças portadoras de deficiência de desenvolvimento levam desvantagem de mães de crianças portadoras da SD. Os resultados não revelaram diferenças significativas entre os dois grupos na maioria das variáveis de funcionamento materno. Nessa pesquisa, em relação à recompensa pessoal e ao bem-estar subjetivo, as diferenças entre os grupos desapareceram quando a idade e o comportamento adaptativo foram controlados.

Macinnes (2008) usou entrevistas de profundidade em uma pesquisa a 24 mães visando determinar os efeitos da deficiência da criança na procriação e explorar a experiência na criação dos filhos portadores de deficiência. Descobriu que, as mães cujos filhos primogênitos são deficientes tendem a protelar um segundo filho. Essas mães percebem que, as crianças com deficiência têm necessidades extras e para atendê-las necessitam maximizar seu potencial, fazendo escolhas estratégicas, tais como, o atraso da gravidez subsequente.

Por vezes, sentimentos naturais, porém desorganizados e, possivelmente por isso exacerbados, emergem nos progenitores ante a comunicação dada pelos profissionais sobre o diagnóstico de SD. Muitas vezes, os sentimentos estão ligados a não aceitação desse diagnóstico, mas também às incertezas sobre o sucesso no exercício de cuidados de que precisa o seu filho. Na verdade, surge uma complexa variedade de comportamentos, dentre os quais, pode-se notar:

“choque, insensibilidade, descrença confusão, medo, luto, perda, pânico, raiva, culpa, distanciamento, proteção, revolta, desconforto, desesperança, ressentimento, amargura, dor...” (CUNNINGHAM, 2008, p. 41).

Nunes e Dupas (2011) usaram em seu estudo como instrumento a entrevista semi-estruturada junto de 10 famílias, com o objetivo de desenvolver um modelo teórico sobre a experiência de famílias com crianças portadoras da SD em idade pré-escolar e escolar. Destacam ser relevante a circunstância em que se comunica o diagnóstico, devido à interferência da informação nos sentimentos da família. Observaram que, nesse momento afloram nesses familiares sentimentos de surpresa, choque, comoção, desespero, angústia, aflição e tristeza.

Existe a possibilidade de que essas experiências impeçam que os pais levem a cabo ações adaptativas exigidas pela situação, o que complica e desorganiza os vários domínios de sua qualidade de vida.

Cunningham (2008) aponta que, a experiência por vezes descomunal de sentimentos, não é um processo linear. Os sentimentos ocorrem de modo fortuito, consoante o contexto e vão se tornando em um grande problema. A experiência de choque, vivenciada por manifestações fisiológicas de mal-estar e desconforto, embora sua função natural seja a de sinalizar a evitação de ameaças externas passíveis de acarretar um impacto negativo na vida, faz com que a pessoa se afaste da situação penosa, mesmo que seja por algum instante. É freqüente que os pais estremeçam, suem, sintam tonturas ou fiquem insensíveis a nível auditivo, na hora em que recebem o diagnóstico. O autor aclara que a manifestação de descrença pode ser entendida como negação de que o filho é portador de uma deficiência que implica a necessidade de apoio especial. A negação, embora seja um mecanismo de defesa funcional, que nos possibilita sobreviver após eventos complicados, pode evoluir para a formação de falsas expectativas, ligadas à idéia da cura, impedindo que se concretizem ações precoces de cuidados, que são exigidas pela situação.

3.3.1 Contextualização psicológica do luto por perda do filho idealizado

Referente ao luto na SD é possível se notar que, ainda que a criança real esteja viva, o pesar sentido pela perda da criança idealizada constitui uma das experiências tidas pela maioria dos pais, quando tomam o conhecimento de que seu filho é portador da síndrome de Down (CUNNINGHAM, 2008; CARMIGNANI, 2005).

Casellato e Motta (2002) levaram a cabo um estudo de mães enlutadas, tanto por morte, como por entrega do filho em adoção, com o objetivo de estabelecer algumas comparações sociais, familiares e intrapsíquicas entre as duas situações. Acharam, dentre outros fatos que, a vinculação afetiva mãe-filho durante a gravidez, ou ao longo do tempo de vida do filho falecido, as condições circundantes e a valorização desse filho, podem interferir levando a sentimentos de culpa ou de luto.

As autoras relatam que dimensões individuais de relação conjugal, do sistema familiar e da sociedade assumem um impacto importante junto da mãe enlutada, embora esta não usufrua de validação social, o que torna complicado o processo dessa forma de luto.

Perante a probabilidade de que, o luto não franqueado (CASELLATO e MOTTA, 2002), isto é, aquele que não é reconhecido socialmente, seja vivenciado por pais de crianças portadoras da SD, ainda que de forma imaginária, também mobilize a mesma forma de não validação social, com influência nas dimensões individuais, concluímos que, o luto nessas condições pode se tornar um evento complexo, ao não ser possível definir o seu percurso, conforme já referimos no capítulo II, ao falarmos sobre as intervenções e o tempo de duração do luto.

Por conseguinte, os progenitores podem desenvolver comportamentos de distanciamento e de isolamento social. Atribuir uma significação à sua nova condição envolve que, pai e mãe e, quiçá a maioria de nós, busquemos referenciais em nosso domínio sócio-cultural sobre a doença mental e o estigma social. Isto aflora atitudes ocultas no pretexto de que “Cabe à família o primeiro passo para a aceitação e integração desse membro com deficiência mental” (CARMIGNANI, 2005, p. 107).

Provavelmente isso fará com que os preconceitos derivados de cognições sociais aludam à esfera estética. Se esconder, ou esconder o próprio filho deficiente, se tornará, ainda que aparentemente, o modo mais fácil de a pessoa se omitir do convívio social, proporcionando certo alívio. Este recurso, embora possa fornecer um alívio à pressão social, os seus efeitos em longo prazo podem vir a ser negativos.

Igualmente, podem surgir nesses progenitores percepções e demais condutas equivalentes associadas à culpa, injustiça, infortúnio, ressentimento, raiva, desengano e impotência pela impossibilidade de gerar o bebê idealizado, ao se associar a idéia de que, parentalidade e perfeição se comungam.

O sentimento de proteção, embora possa ser entendido como sendo capaz de promover a sobrevivência do ente querido portador de deficiência, poderá trazer consigo alguns obstáculos. De um lado, impede que se dêem comportamentos ajustados ao estado de desenvolvimento do portador, ainda que essas condutas não estejam comprometidas pela condição, sendo isto uma barreira à promoção de sua autonomia e independência. De outro lado, pode retirar a atenção parental relativa aos cuidados a prestar aos outros filhos, além de que, podem favorecer a emergência de conflitos e o enfraquecimento das relações sociais (CARMIGNANI, 2005; CUNNINGHAM, 2008).

Cunningham (2008) levanta a questão da ambivalência existente entre os sentimentos de proteção, repulsa e rejeição vivenciados por progenitores em graus variados. Ao mesmo tempo em que protegem a criança fragilizada pela síndrome é

comum que esses pais vivenciem a experiência de repulsa e rejeição contra a deficiência, uma sensação ruim, presente nos primeiros momentos da relação pai-filho, que se extingue com o tempo. Reconhecerem essas reações biológicas instintivas leva à compreensão da função do amor e do cuidado que devem prestar.

O mesmo autor ao expor sobre o sentimento de superproteção refere que, este é visto e usado pelas demais pessoas de um modo irrefletido em contra dos progenitores. A superproteção aparece em resultado da percepção desproporcional sobre a demanda de cuidados pela criança. Pode ser prejudicial quando produzir um desequilíbrio na oferta de atenção ao resto da família e a si próprio. Igualmente inibe que essa criança ou adolescente portador da SD alcance a sua autonomia.

Refere também que, enfrentar o mais positivamente possível ao choque da notícia sobre o diagnóstico pode se iniciar com a busca pelos pais, de informações que favoreçam o encontro de respostas à seqüência quase infinita de questões. A quantidade e a qualidade das questões podem variar, de acordo com as demandas específicas de cada progenitor. As informações obtidas poderão definir a forma em que cada progenitor pode superar os problemas contidos em seus questionamentos. Portanto, achar as respostas adequadas nas informações buscadas torna-se importante para os pais. Providos de respostas e implicados, estes se empoderam e se tornam aptos a ajudarem aos seus filhos, propiciando a aproximação pai-filho.

O papel dos pais e a sua implicação têm grande influência para a criação de suas próprias condições de enfrentamento. Note-se que, mesmo que os profissionais se esforcem na promoção do desenvolvimento da criança, com os melhores programas educacionais e terapêuticos, tanto em sua filosofia, quanto em sua prática, os benefícios à criança excepcional sempre serão limitados, se não existir a participação parental (VOIVODIC, 2008; BUSCAGLIA, 2006).

Portanto, torna-se necessário que logo à partida, isto é, na comunicação do diagnóstico, o profissional crie condições de compreensão, acolhimento e empatia. Em parte, o que se segue após a comunicação depende disso. O contrário, isto é, focar com freqüência no que há de errado; no que a criança não poderá fazer no futuro pode bloquear o processo de aceitação e os passos subseqüentes.

CAPÍTULO IV QUALIDADE DE VIDA

4.1 Qualidade de Vida. Definição

O Grupo de Qualidade de Vida, da divisão de saúde mental da Organização Mundial da Saúde definiu qualidade de vida como sendo “a percepção pessoal de um indivíduo da sua situação na vida, dentro do contexto cultural e de valores em que vive, e em relação com os seus objetivos, expectativas, valores e interesses” (THE WHOQOL GROUP, 1996).

García et al. (2002) estimam que o conceito de qualidade de vida foi introduzido em 1977, após experimentar modificações profundas desde a sua concepção sociológica, entre os anos de 1960 e 1970, em estudos sobre o índice do nível de vida enquadrando três tipos de necessidades: físicas, culturais e superiores.

Para os mesmos autores, o núcleo central do conceito de qualidade reside nas percepções subjetivas da pessoa, as quais conferem grande importância ao conceito, porque oferecem: a) a avaliação de resultados nos serviços comunitários com os doentes mentais crônicos; b) a melhoria dos atuais instrumentos de avaliação clínica; c) uma nova perspectiva na tomada de decisões na política sanitária e na análise dos custos e benefícios para o país e, d) uma visão mais humana e interdisciplinar entre as várias dimensões da vida do homem.

O manejo de qualidade de vida requer uma visão além daquela que restringe o fenómeno de doença numa dimensão biológica. Permite a incorporação, por exemplo, da atribuição de sentidos, inter-relações pessoais, crenças religiosas e hábitos de vida individuais e comunitários. Em suma, exige uma reflexão embasada na multiplicidade de dimensões da vida da pessoas e seus grupos.

Costa Neto e Araújo (2008) defendem que, o estudo da qualidade de vida deve ser orientado, particularmente, para a busca de distinção entre as condições objetivas da saúde e as manifestações subjetivas, dadas pela singularidade de cada pessoa e, como esta influencia e/ou é influenciada por seu grupo, ou seja,

procurando compreender os significados que acarreta uma situação de doença para a pessoa desde a sua própria perspectiva.

4.2 Abordagem fenomenológica da qualidade de vida

Podemos analisar a qualidade de vida a partir da forma em que é percebida pela pessoa. Daí que caiba o levantamento das situações ou contextos nos quais ela se vê inserida, e tudo isto, segundo Keinert e Karruz (2002), deve estar em relação com os fatores psicossociais decorrentes da satisfação ou insatisfação das suas necessidades. Trata-se de uma temática que engloba não só a pessoa, mas sim a multiplicidade de instituições e agentes que podem se relacionar de forma interativa.

Segundo Mandlhate (1996), Moçambique é um país que herdou da época colonial uma psiquiatria asilar de instituições religiosas. Desde a independência de Moçambique em 1975, somente foi no ano de 1988, que se começou a pensar na criação de uma estrutura que organizasse, dinamizasse, coordenasse e supervisasse as ações de saúde mental, o qual culminou com o fato de, o Ministério da Saúde (2004) assinalar o ano de 1990 como a data da criação do Programa Nacional de Saúde Mental, trazendo à tona um contexto que evidencia um estado atual de coisas precário neste setor de serviços, com fortes conseqüências sociais.

Porém, com essa decisão, a melhoria da qualidade de vida se tornou em um dos objetivos operacionais na prevenção terciária, no âmbito da prestação de cuidados, dentro das estratégias do programa acima preconizado.

No contexto social de Moçambique é extensamente notória a difícil condição de vida da maioria das pessoas portadoras de deficiência mental em geral e, inclusive das pessoas portadoras da SD, chegando-se ao extremo de vê-los em situação de desamparo social e de pobreza. Esse desamparo não só é devido à falta de apoio institucional para o fornecimento de cuidados, mas também é motivado pelo não cumprimento do papel que se esperaria das instituições sociais. Em alguns casos, deve-se a própria questão da responsabilidade familiar, que não é reforçada com a facilitação de apoio em informação e outras ações adequadas de cuidados.

Em fenomenologia o existir humano é dado pela totalidade, constituída entre a pessoa e o mundo. Isto leva-nos a uma concepção de qualidade de vida, como

sendo a apreensão que a pessoa tem da experiência vivida, não em separado, mas em unidade com o mundo.

Forghieri (2004) focaliza seu estudo sobre a personalidade, a partir da questão da existência do ser humano. Com o devido rigor inspirado no método fenomenológico, descreve a personalidade desde suas características básicas, sustentada em dois planos: o filosófico e o psicológico. No plano filosófico destaca aspectos invariáveis da existência. No plano psicológico destaca como sendo características, algumas variações que se manifestam na existência concreta.

As características básicas do existir humano costumam manifestar-se de modo paradoxal na experiência cotidiana de vida. Esse fato pode ser colocado em relação à questão da satisfação das necessidades pessoais dentro de um contínuo, um aspecto tido em consideração quando se estuda a QV que, se defronta com as vicissitudes que configuram esse existir.

A mesma autora faz notar que, certos eventos tornam notória a existência de fracos recursos pessoais ou de restrições das condições externas de vida das pessoas. Mas, isto pode em si constituir um estímulo para que as pessoas busquem formas de atualização. Desde que reconheçam claramente as suas limitações, torna-se possível transcendê-las. Assim, a interface entre psicologia e fenomenologia é possibilitada pela consciência, determinada pelas características individuais ligadas à personalidade, a qual pode ser entendida como sendo:

“[...] o conjunto de características do existir humano, consideradas e descritas de acordo com o modo como são percebidas e compreendidas, pela pessoa, no decorrer da vivência cotidiana imediata e tendo como fundamento os seus aspectos fenomenológicos primordiais” (FORGHIERI, 2004, p. 26).

A percepção que a pessoa tem, sobre as mudanças do seu estado anterior comparadas ao seu estado atual, pode facilitar a tomada de consciência sobre as suas limitações. Torna-se importante compreender até que ponto essa pessoa edita a sua situação atual, da qual, repetimos, se atualiza continuamente pela tomada de consciência, tal como ocorre com as progenitoras desse estudo, referente à como elas processam as suas experiências desde o momento do diagnóstico.

Portanto, uma abordagem qualitativa da QV em situações tendentes à cronicidade pode se alicerçar em um enfoque fenomenológico “que busca dar sentido ao dado de pesquisa diante das condições ambientais e históricas em que foi produzido” (COSTA NETO e ARAÚJO 2008, p. 205-206).

Assumimos deste modo que, as ações concorrentes para a melhoria da qualidade de vida da pessoa e sua família frente à doença crônica, passam por uma permanente atribuição de sentido, a fim de compreenderem os significados que essa doença lhes acarreta. Esse processo de percepção pode jogar um papel importante, na medida em que, possibilita o seu fortalecimento psicológico perante a doença.

No capítulo I, que trata sobre a fenomenologia, emerge a questão da linguagem. Merleau-Ponty em sua obra com o título “Sobre a fenomenologia da linguagem” apresenta uma compreensão construída em base na análise de que, o fenômeno da linguagem, como corpo do pensamento, se apresenta como sendo um modo original de visar certos objetos.

Para este autor, a linguagem se constitui na “operação sem a qual os pensamentos permaneceriam fenômenos privados, e graças à qual adquirem valor intersubjetivo e, finalmente, existência ideal” (MERLEAU-PONTY, 1975, p. 320), para uma constatação promotora do papel do psicólogo, em atitude fenomenológica de compreensão de si, baseado em sua unidade atual com o objeto de pesquisa e possibilitando contextualizações.

“A língua reencontra sua unidade do ponto de vista fenomenológico, isto é, para o sujeito falante que usa sua língua como meio de comunicação com uma comunidade viva” (MERLEAU-PONTY, 1975, p. 320).

Nesse papel, em que o psicólogo usando da linguagem como instrumento principal diante do seu objeto de estudo, se abre a possibilidade de subjetivação do que se lhe apresenta objetivamente pelas experiências vividas. Portanto, nesse processo não só se desvela o pesquisado, mas também se pode revelar o papel do psicólogo em atitude fenomenológica, tendente a buscar uma compreensão sobre o objeto pesquisado e compreender-se a si mesmo, em um processo que vise uma construção simultânea de significados.

CAPÍTULO V OBJETIVOS

5.1 Objetivo geral

O objetivo geral da presente investigação é o de conhecer a qualidade de vida, desde o ponto de vista de progenitores de filhos portadores da síndrome de Down, na cidade de Maputo, a partir de suas vivências como cuidadores primários.

5.2 Objetivos específicos

Com esta investigação, pretende-se atingir os seguintes objetivos específicos:

- Conhecer a experiência parental cotidiana de progenitores de filhos portadores da Síndrome de Down.
- Buscar compreender o efeito do cuidar, de um filho portador da síndrome de Down, sobre a qualidade de vida dos progenitores.

CAPÍTULO VI MÉTODO

6.1 A Pesquisa qualitativa

Na presente investigação embasamo-nos no método de estudo interpretativo de natureza qualitativa. A nossa opção se justifica pela ligação que pode ser alcançada entre os pressupostos teóricos assumidos, os recursos usados na revisão da literatura e o método de pesquisa aplicado.

As pesquisas podem designar-se como qualitativas quando “usando, ou não, quantificações, pretendem interpretar o sentido do evento a partir do significado que as pessoas atribuem ao que falam e fazem” (CHIZZOTTI, 2008, p. 28).

Sob a abordagem fenomenológica é possível ter os subsídios teóricos, filosóficos e metodológicos de trabalho com a pessoa e sua experiência consciente.

O trabalho empírico para a pesquisa de campo foi realizado junto de pessoas, cujo critério de inclusão previamente estabelecido foi o de serem pai ou mãe cuidador(a) primário(a) de uma criança ou adolescente portador da SD, ligados a CERCI, uma instituição que atende crianças e jovens portadores de distintas deficiências, sediada na cidade de Maputo, República de Moçambique, pertencente à Associação Nacional para Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados.

Assim, é assumido que o método qualitativo de interpretação dos dados coletados é o que melhor poderá refletir o conceito de qualidade de vida que se invoca nesse trabalho, ou seja, aquele que permite a compreensão da percepção consciente da pessoa e de suas vicissitudes biopsicossociais, tudo isso determinado pela sua própria percepção sobre a satisfação, ou não, de suas necessidades, inserido em certo contexto de tempo e de espaço sócio-cultural.

6.2 Participantes da pesquisa

As participantes, em número de quatro, aderiram de forma voluntária para as entrevistas realizadas de forma individual. Todas são mães biológicas de crianças

atendidas no CERCI; um centro que presta atendimento à comunidade e, cujo trabalho é baseado em intervenções de natureza psico-educativa orientadas a crianças e adolescentes portadores de necessidades especiais, decorrentes de distintas perturbações neurológicas e de desenvolvimento. O CERCI foi criado por uma associação cívica de pais de filhos portadores de várias deficiências, perante a insuficiência de serviços para o atendimento de pessoas portadoras de deficiências.

Foi avisado às participantes sobre o respeito de sua decisão, quando o desejassem, de interromper a sua colaboração, inclusive ao longo do processo de entrevista. Considerando que em pesquisas científicas “o respeito á privacidade da família/casal e a garantia da confidencialidade são imprescindíveis” (MACEDO, 2008, 174), o nome de cada uma das participantes foi substituído pela palavra “Mãe” precedida de numeração ordenada em modo crescente, respectivamente, Mãe 1, Mãe 2, Mãe 3 e Mãe 4.

A caracterização de cada participante se apresenta adiante, na parte inicial da análise de cada entrevista. A seleção de participantes cumpriu com os seguintes critérios de inclusão:

- Ser pai ou mãe de uma criança ou de um adolescente portador da SD;
- O(a) filho(a) portador(a) da SD não pode ser maior de 18 anos de idade;
- Aceitar participar da pesquisa.

Foram tidos em conta os seguintes critérios de exclusão:

- Ser pai ou mãe de um(a) filho(a) portador(a) de outras patologias de desenvolvimento;
- O(a) filho(a) portador(a) da SD ter mais de 18 anos de idade.

No início desta pesquisa escolhemos trabalhar com progenitores de ambos os gêneros, isto é, tanto pais como mães. A opção em progenitores cuja idade dos filhos fosse menor aos 18 anos tem como objetivo não separar em excesso o tempo de início da experiência, para favorecer as lembranças.

A definição de criança adotada é a da Convenção sobre os Direitos da Criança; adotada pela Assembléia Geral da ONU, em 20 de Novembro de 1989 e,

assinada por Moçambique, em 30 de setembro de 1990, que cita: “Nos termos da presente Convenção, criança é todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo” (ASSEMBLEIA GERAL DA ONU, 1989, I, art. 1).

6.3 Instrumentos

Optamos pelo uso da entrevista (Anexo III), por entendermos que ela constitui um dos instrumentos adequados de coleta de informação em pesquisa empírica e por suas possibilidades para o alcance de nossos objetivos, permitindo a verificação teórica e a apreensão da realidade subjetiva em estudo. Os dados demográficos e biográficos foram coletados em um questionário de dados pessoais (Anexo II).

Moscovici (1984) lembra que as entrevistas permitem aceder, entre outros fenômenos, aos sentimentos, preferências, representações ou ações das pessoas, ao encorajá-las a se exprimirem, o tanto ou quanto possível, sobre as suas vivências cotidianas.

Sob a seguinte pergunta orientadora, porém não desencadeadora: o que é para si qualidade de vida? Como situa a sua qualidade de vida perante o cuidar de uma criança portadora da SD? tentamos obter o ponto de vista dessas quatro mães.

Respeitou-se a postura das entrevistadas, dadas as características individuais de cada uma, em relação à visão individual sobre os temas propostos. Buscamos ter nesse contexto ambiental o material falado, para o acesso as vivências pessoais, cotidianas e particulares, independente da linguagem, apreendendo em cada fala os aspectos da subjetividade dados por seus valores, crenças, volições e expectativas.

O roteiro da entrevista foi construído pela pesquisadora, tendo em vista a questão da satisfação individual incorporada nos domínios e facetas do World Health Organization Quality Of Life (WHOQOL), um instrumento universal de avaliação da qualidade de vida da OMS, com o fim de se obter o ponto de vista pessoal sobre QV diante das vivências cotidianas das entrevistadas e, desse modo, criar-se a possibilidade de cada mãe construir uma percepção sobre as suas vivências.

Não foram tidos em conta todos os domínios do WHOQOL, mas sim alguns deles, devido a alguns aspectos. O primeiro aspecto é relativo ao fato de ainda não termos localizado no contexto em estudo instrumentos de avaliação da satisfação individual ou de qualidade de vida aferidos para aquela população. O segundo

aspecto deve-se a que, este instrumento constituiu a melhor alternativa, por já estar traduzido para o português, embora na variante falada no Brasil, onde em sua aferição foi aplicado dentre outras pessoas, junto de cuidadores informais, um grupo análogo ao que se estuda nesta pesquisa.

O terceiro aspecto é atinente a que, esse instrumento se adéqua tanto para um estudo quantitativo, quanto para um estudo qualitativo. Referente a este último tipo de estudo fica saliente que, o conceito de qualidade de vida aqui tratado parte de uma produção subjetiva, a qual possibilita a construção de uma nova compreensão sobre os significados das vivências.

6.4 Considerações éticas

Esta pesquisa observou o preceituado pelo Código de Ética que expede as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Foi possível levar a cabo a coleta de dados após a aprovação em Reunião Ordinária de 08/10/2010 do Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, por meio do protocolo de pesquisa nº 338/2010 (Anexo IV).

Em momento prévio a cada entrevista individual, foi lido e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo I), após cada uma das entrevistadas ter afirmado haver compreendido sobre o alcance e sobre os limites da sua participação na pesquisa.

Junto de cada uma das entrevistadas foi especialmente ponderado sobre o sigilo e o uso restrito do material coletado, isto é, que seu destino é para fins exclusivos da presente pesquisa.

Para a garantia da confidencialidade, o nome de cada uma das quatro mães foi substituído por uma numeração. Os nomes de seus filhos, que casualmente são referidos ao longo das entrevistas foram substituídos por iniciais.

Foi garantido à instituição e a cada uma das mães entrevistadas que, após a conclusão da presente pesquisa serão promovidos dois tipos de encontros, isto é, um coletivo e outro individual com cada uma das participantes, com a finalidade de apresentar os resultados da pesquisa, para algum esclarecimento e/ou retorno e para a análise sobre a necessidade da criação condições de encaminhamento das pessoas que forem a demandar por algum procedimento.

6.5 Procedimento de coleta de dados

A utilização de um método está aliada ao emprego de técnicas e instrumentos apropriados, o qual, segundo Dalbério e Dalbério (2009), se revela imprescindível na hora de produzir e de comunicar o saber científico.

Para o acesso aos potenciais colaboradores, primeiramente foram contatadas algumas das instituições que acolhem crianças com SD na cidade de Maputo. A pesquisadora concretizou a recolha de dados no CERCI, depois de solicitado, aceite e, formalmente ficado estabelecido como sendo o local de pesquisa, ao ser possível trabalhar com crianças portadoras da síndrome de Down ali atendidas, além da facilidade de comunicação, que não havia sido obtida nas demais instituições contatadas. Isto garantiu a continuidade dos contatos iniciais os quais, devido à grande distância que separa o local de estudo e o local de pesquisa, foram concluídos com êxito por via telefônica e eletrônica. O uso destes meios permitiu a eficácia da preparação antecedente à ida da pesquisadora à cidade de Maputo para a efetivação da coleta de dados.

Os contatos iniciais entre a pesquisadora e a instituição consistiram na apresentação de intenções, onde se falou sobre os objetivos do estudo e se clarificaram dúvidas que emergiram nesse contato. Discutiu-se e assegurou-se sobre o cumprimento dos aspectos de inclusão, ético-metodológicos, de confidencialidade, esclarecimento, termo de consentimento e assinatura do respectivo formulário. Foi garantido que os dados servirão única e exclusivamente para a finalidade supra-dita.

Para o agendamento dos encontros com as pessoas visadas e que aceitaram o convite trabalhou-se, em uma primeira fase, com a intermediação do CERCI e posteriormente, entre a pesquisadora e cada participante, em um ambiente recíproco de acolhimento.

As entrevistas foram registradas em gravação sonora, com a espontânea aceitação de cada participante. O roteiro base da entrevista girou em torno de perguntas orientadoras, as quais não foram necessariamente dirigidas na ordem em que estão escritas, isto é, todas as perguntas foram respeitadas, porém, o roteiro esteve aberto a adaptações acordes às diferenças nas características de cada participante e ponto de vista individual, isto é, modos próprios de relato de vivência.

Inicialmente foram contatadas cinco pessoas, sendo elas, quatro mães e um pai. Verificando-se que uma das colaboradoras contatadas é mãe de pessoa portadora de SD com 30 anos de idade, a sua colaboração foi descartada em respeito aos critérios de exclusão previamente estabelecidos. O pai que já havia aceitado colaborar se ausentou em viagem de negócios nos dias previstos para a realização da entrevista. Como se aproximasse o tempo de regresso á Cidade de São Paulo, que é o local de estudos da pesquisadora, decidimos contatar à sua esposa para substituí-lo, a qual aceitou ser entrevistada. Esta recebeu o mesmo tipo de cuidados que os colaboradores previamente contatados.

Portanto, o processo de recolha de dados contou, definitivamente, com a colaboração de quatro mães. Uma das mães foi entrevistada sob sua proposta, em sua própria casa, pois não podia sair na ausência do marido, que estava em viagem de negócios. Uma das mães foi entrevistada no CERCI e, duas delas solicitaram que fossem entrevistadas em seus respectivos setores de trabalho, durante o intervalo. Destas, uma foi entrevistada durante o intervalo do turno da noite, porque haviam falhado todas as tentativas prévias de encontro, devido a problemas de transporte.

6.6 Procedimento de análise de dados

A interpretação visando à busca da compreensão dos fenômenos, no âmbito desta pesquisa qualitativa, como parte do estudo das informações foi realizada com base no referencial teórico e na técnica de análise do conteúdo de Laurence Bardin.

Define-se análise de conteúdo como sendo “um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (BARDIN, 2009, p. 40), com o intuito de abonar a “possibilidade de fornecer técnicas precisas e objetivas que sejam suficientes para garantir a descoberta do verdadeiro significado” (ROCHA e DEUSDARÁ, 2005, p.310) da fala, servindo de base de apoio na busca de compreensão do sentido existente no material colhido.

A análise de conteúdo é correlata da análise fenomenológica. Em paralelo a isto, Chizzotti (2008) entende que a análise de conteúdo é distinta da análise de narrativa e da análise do discurso. Esclarece a sua idéia referindo que, a análise de conteúdo é uma estratégia de pesquisa por meio da qual o investigador tem a

possibilidade de extrair o significado da comunicação patente, ou não e fazer uma análise qualitativa do material buscando compreender a mensagem do emissor.

O material coletado em entrevistas passou por cuidados, em várias etapas de análise de conteúdo. Das etapas, ficam salientes: a transcrição das entrevistas, a pré-análise, a tematização, a interpretação e a sistematização de resultados, como fazendo parte de um modo pelo qual se buscou compreender a QV, partindo da visão de mães de crianças e adolescentes portadores da SD.

A transcrição na íntegra das entrevistas foi feita pela própria pesquisadora, pois se deparou com a possibilidade de surgirem vieses motivados pela variação entre o português falado no Brasil e o que se fala em Moçambique.

O questionário de qualidade de vida da OMS que na sua forma completa se denomina WHOQOL-100 compreende 6 domínios e 24 facetas, como se pode ver no quadro (2) a seguir:

Quadro 2: Domínios e facetas do WHOQOL-100

Domínio I - Domínio físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso

Domínio II - Domínio psicológico

4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos

Domínio III - Nível de Independência

9. Mobilidade
10. Atividades da vida cotidiana
11. Dependência de medicação ou de tratamentos
12. Capacidade de trabalho

Domínio IV - Relações sociais

13. Relações pessoais
14. Suporte (Apoio) social
15. Atividade sexual

Domínio V- Ambiente

16. Segurança física e proteção
17. Ambiente no lar
18. Recursos financeiros
19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
23. Transporte

Domínio VI- Aspectos espirituais/Religião/Crenças pessoais

24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
-

Fonte: Fleck (2000, p. 35)

Na presente pesquisa não exploramos todos os domínios do WHOQOL-100. O arranjo dos domínios de QV analisados foi organizado se restringindo àqueles domínios e facetas do WHOQOL-100 que, ao nosso entender podem estar em relação com as características da investigação do grupo e do tema em estudo. Em síntese, sob uma abordagem qualitativa, a nossa escolha priorizou o trabalho com 4 dos 6 domínios do WHOQOL, acrescidos de 1 que foi concebido pela pesquisadora, totalizando 5 domínios, a saber: de conceitos, psicológico, das relações sociais, do ambiente e o domínio da espiritualidade/religião/crenças pessoais.

6.7 Apresentação dos dados coletados

Nos subtítulos subseqüentes apresentamos os dados coletados por meio de registros em gravações sonorizadas, que foram transcritas na íntegra; em sua forma ortográfica e lingüística original, isto é, no português falado em Moçambique.

Optamos em colocar em separado, isto é, em subtítulos seqüenciados, o material correspondente a cada participante. Os trechos das transcrições se destacam entre aspas. A lembrança de monólogos e diálogos é destacada em fonte itálica, entre apóstrofos. Eventuais esclarecimentos realizadas pela pesquisadora, a fim melhorar a compreensão, são colocadas entre colchetes.

Pelo caráter confidencial dos dados, a distinção da procedência dos trechos transcritos é feita por meio da designação comum de “Mãe” para todas as entrevistadas, seguida de uma numeração individual distintiva em ordem crescente, nomeadamente, 1, 2, 3 e 4; ficando, portanto, a nomenclatura das participantes assim organizada: “Mãe1”, “Mãe2”, “Mãe3” e “Mãe 4”.

Para a análise do conteúdo das entrevistas organizamos os dados tendo em conta o método de análise textual. Para tal codificamos os dados em categorias de análise considerando a sua relativa proximidade com alguns dos domínios e facetas do WHOQOL, mas, lembramos, sem nos restringirmos a esse instrumento.

Identificamos cinco domínios de QV, alguns dos quais incluem os respectivos subdomínios. Nessa fase da pesquisa constatamos que os domínios se interligam, ou seja, se mesclam ao longo das falas de nossas colaboradoras. A esses domínios optamos em designar, nomeadamente, de:

- Domínio de conceitos, que inclui dois subdomínios: o de conhecimentos sobre a SD e o de percepção de QV;
- Domínio psicológico;
- Domínio das relações sociais, que compreende dois subdomínios: o das relações pessoais e o do suporte social;
- Domínio do ambiente, que abrange seis subdomínios, nomeadamente: ambiente no lar; recursos financeiros; transporte; disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais; oportunidades de recreação/lazer e; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades;
- Domínio espiritual, religioso e/ou de crenças pessoais.

6.7.1 Apresentação e análise da entrevista à Mãe 1

A Mãe 1 é viúva, de 46 anos de idade, trabalha em uma empresa pública na cidade de Maputo. Reside no bairro suburbano de Sikwama, em uma casa própria, porém, em condições precárias, juntamente com 4 filhos dos quais, a 3ª filha de 11 anos de idade é portadora da SD.

Domínio de conceitos

O domínio de conceitos compreende dois subdomínios: conhecimentos sobre a SD e percepção de QV.

O **subdomínio de conhecimentos sobre a SD** refere-se à dinâmica cognitiva na participante, referente à SD. Pode-se notar que, o desconhecimento inicial da SD e de sua condição incurável se refletem em algumas de suas falas:

“A Dra. me falou disse que *‘tens que vir depois de sair ter alta para a consulta’* eh, escreveu aí na receita...na ficha da criança, que sofre de síndrome de Down, eu não liguei importância o que é aquilo porque não sabia o que era. Não sabia o que era síndrome de Down”.

“Nunca tinha tido, porque aquela sorte é primeira que eu tive de ter uma criança com síndrome de Down, então, quando ouvi, pensei que embora era uma doença que ela achou, detectou, a Médica, depois quando curar vai passar. Que era uma coisa, era um fenómeno que vai até o desenvolvimento da criança até hoje, eu não sabia”.

“Eu mandei a criança para a creche, porque nos primeiros dias eu achei que aquilo ia passar, eu pensei que fosse ‘...ah, talvez quando atingir 6 meses, 7 meses vai mudar’”.

Ainda no subdomínio de conhecimentos sobre a SD nota-se que, ao longo do tempo se desenvolve um processo de aprendizado por via da própria experiência, que, mesmo sendo por vezes negativa permite a construção de um conceito de SD, assim como a tomada de consciência sobre os pontos fortes e as suas limitações:

“Então lá na creche, ela, a síndrome de Down, o que eu percebo é retardar o crescimento eh... psicológico dela, então, ela cada vez vai para trás, enquanto ela vai para o 2º ano, punham-lhe com as crianças do 1º ano, quando fizesse o 3º ano, 3 anos punham-lhe com as crianças de dois anos, quando estivesse com 4...”.

“Eu nos primeiros dias passei um pouco mal. Porque não entendia. Às vezes ela ficava nervosa, nos primeiros dias, a minha filha batia-se porque ela tentava falar e nós não estamos a entender ela batia-se, eu dizia, eu também tinha que entrar agressiva ‘vou te bater se você andar a se bater’. Ela batia-se na parede, batia-se com a testa no chão, porque ela está a ver que aquilo que está a tentar dizer ninguém está a ligar importância, então eu fui obrigada a aprender e hoje em dia, eu já sou ‘professora’ da minha filha”.

“É por isso que eu digo, eu entendo esse síndrome de Down, é ‘down’ mesmo da queda de tudo, ela...em inglês, de queda mesmo, porque a criança levou muito tempo, não... eu não sabia se ela ia andar né? então teve que fazer serviço de fisioterapia eh lá no, no, no Hospital Central... eu tinha que ir sempre um dia sim, um dia não, um dia sim para os ossos dele endurecerem. Eram moles eu contava que ela ia andar na cadeira de rodas, sim porque eu vejo pessoas que são empurradas na cadeira de rodas”.

“Há crianças que já têm 18-19 anos, mas ainda são acompanhadas, sim, porque o pensamento dele como dizem ‘down, down’ é down mesmo, então precisa de um apoio de ir com ela na escola”.

“Então, e ela acompanhou muito bem aquela parte quando o pai faleceu, até hoje ela te diz ‘meu pai está no céu’ [...] então, eu começo a ver que afinal ela tem o sentimento. Um dos dias, dentro do autocarro – ônibus, aqui em Moçambique nós chamamos ‘autocarro’, o machimbombo que é ônibus para os americanos; então lá dentro do autocarro, encontramos com, com... um amigo do pai, então ela pensa que aquele amigo do pai não sabe que o pai dela morreu. Disse ‘tio, meu pai morreu, meu pai morreu!’ [...] então é quando eu vejo que afinal ela, minha filha pensa. Eu pelo menos estou ciente que ela pensa”.

O **subdomínio de percepção de QV** surge pela verbalização de experiências cotidianas que influenciam a vida pessoal, sobretudo de forma negativa. Aqui, a QV tem relação com a atual falta de recursos materiais (transporte, dinheiro, alimentos e combustível doméstico) que conforma um grande desafio diário ao que poderia ser um exercício de uma parentalidade ideal:

“Qualidade de vida. Acho que é mais ou menos para mim, eu entendo como ter um meio de transporte, eh... para locomover. Eu não ter preocupação de quando eu quero deslocar-me para um sítio [um lugar] não pensar duas/três vezes, neste caso, eu quando penso em ir á escola com a minha filha e, sinto-me encravada, porque eu penso *‘ainda tenho que ir à bicha [fila] de ônibus com a criança’* Ehh, a fila. Tenho que ir á fila! Então, isso para mim, essa qualidade, para mim faz-me, faz parte da qualidade. Não tenho melhor qualidade de vida”.

“Dinheiro está, eh, escasso para mim! Então isso para mim faz parte de qualidade de vida. São péssimas condições que eu estou a viver: alimentação já não falo! Há dias em que meus filhos eh, saem, vão para a escola e voltam, não se fez chá porque o gás já acabou, não tenho dinheiro de comprar gás, tenho que procurar carvão, o carvão está muito caro agora. Então, eh, para mim isso entendo como qualidade de vida má”.

Domínio psicológico

O domínio psicológico na Mãe 1 é moldado tanto por vivências negativas como positivas. A alusão a vivências negativas se nota nessa mãe por seu desconforto psíquico, ante a parentalidade em presença da filha portadora da SD:

“Então, para dizer que ter criança com problemas de síndrome de Down é um problema sério para a própria mãe, yeah, é um problema sério mesmo, porque tu não estás à vontade”.

“Então, é um pouco difícil uma mãe ter uma criança dessa situação. Não ando à vontade, não lhe vou enganar. Mesmo aqui, estou à vontade porque com as pessoas da casa a linguagem dela entendem, e... ela tem uma boa percepção [comunicação] para conosco”.

O desconforto psicológico criado pelo exercício da parentalidade nestas condições traz á consciência algumas demandas que contribuiriam para o seu alívio, como por exemplo, a necessidade de atendimento profissional para a própria mãe, isto é, não somente destinado à criança, mas também contextualizado ao progenitor:

“Então para dizer que não é uma coisa tão fácil ter uma criança de síndrome de Down. Ehhh, uma mãe precisa de um, do...do... duma atenção, de uma preparação, de um psicólogo, para incentivar, porque as pessoas correm olhar para aquela criança e não correm pensar na mãe, mas a mãe é que sofre mais. A mãe é que sofre mais, é que tem mais um peso de...de...de... de consciência do trabalho que passa com a criança. Então, para dizer que se fosse que aqui em Moçambique se introduz um sistema de haver uns psicólogos que preparam as mães que têm crianças com síndrome de Down era benéfico, era [seria] bom...”.

“Aqui no nosso país não existe [esse sistema]. Então, eles pensam que por ter tido aquela criança você já é tudo. [...] preciso e gostaria que aqui em Moçambique houvesse psicólogos para preparar as mães que têm crianças com síndrome de Down. Mas não existe. Então estão mais preocupados com a criança só, com a própria mãe não estão preocupados então isso faz muita falta mesmo, muita falta”.

“É pela primeira vez, né? que alguém procura saber, como é que eu sou, como é que eu me sinto, como é que é a minha vida perante a minha filha. Nunca tive essa oportunidade. É pela primeira vez. Eu vejo afinal há pessoas que estão preocupadas por eu ter aquela criança, o quê que eu sinto, o quê que eu passo de meu dia-a-dia com a minha filha então é o que eu agradeço muito mesmo e que não sintam aquela distância de dizer que *‘é pá, ela teve é com ela’*”.

A consciência de sua situação monoparental, após a morte de seu marido, trouxe mudanças negativas, que a desequilibram. Ela nomeia o estresse que agrava a sua sobrecarga, por ser única provedora de cuidados e de sustento para a família:

“Mudou, mudou pra, eh... muito stress, yeah, mudou mesmo! Não sei, talvez podem dizer que *‘estás arrependida’* – não estou arrependida, mas minha vida não está como por exemplo, como a Dra, né? acho que pode ter stress, mas não pode ter stress igual aquele que eu tenho. É um stress muito difícil este. Está a ver que eu estou aqui no serviço, mas meu coração não está a pensar em todos os filhos. Estou a pensar num: *‘não sei se ela tomou o banho’* mas eu sei que os irmãos deram banho”.

“É um transtorno para mim grande porque eu tenho que levar [a criança à escola] e eu trabalho! Tenho que trabalhar para sustentar aquelas crianças. Perdi o meu marido, ele dava um help, podia não levar ele para a escola, mas só por saber que tem o pai, há dias que eu podia dizer a ele *‘leva a criança lá’* levava para casa, mas agora tudo tem que depender de mim, os irmãos estudam, estudam no período da manhã”.

“Então tudo isso está ser sobrecarga da mãe, neste caso, eu: eu tenho que sair daqui do serviço, eu trabalho em turnos, faço noite, hoje, por exemplo, estou de serviço, vou sair amanhã as 7:00, se saísse amanhã enquanto amanhã é 2ª-feira, tinha que chegar logo pegar a ela, apanharmos o autocarro, que é o ônibus, para a escola”.

Psicologicamente, a situação da Mãe 1 se exacerba quando se depara com a manifestação de comportamentos discriminatórios por parte de outras pessoas em seu meio. Ela atribui designações de caráter negativo aos sentimentos tidos por ela durante essas experiências (choque, dor na pele, toque no coração):

“Eu estou num bairro, saí daqui da cidade, mas eu sempre trato de pôr a ela bem. Então nós vínhamos da escola, ela cumprimentou ‘Olá!’ a cumprimentar às outras crianças. Então a outra criança pergunta: ‘quem é?’ ‘ah aquela maluca dali’. Aquilo chocou-me”.

“Enquanto eu a mãe estou a vir atrás; eu disse ‘*ela não é maluca*’. Tive que intervir ‘*ela não é maluca!*’. Isso para dizer que, sempre existe discriminação para esse tipo de criança. Eu não sou discriminada porque sabem que a mãe ‘*ela só teve aquela criança assim*’ mas a minha filha é discriminada e aquilo dói-me na pele, sinto na pele, dói-me muito no meu coração toca-me muito isso, hmm, toca-me muito no coração quando diz que ‘*é maluca*’. Porque maluca não é, não come lixo! A minha filha não aceita uma coisa quando cai no chão”.

O desconforto psicológico se atenua e traz a felicidade, por meio do comparar entre a fase inicial e a atual da experiência parental e cede lugar à aceitação da SD.

Isto se converte em um movimento psíquico atualizado de enfrentamento e de busca de recursos para garantir o sustento familiar. Nessa mãe há uma tendência adaptativa funcional; favorecedora de equilíbrio entre os domínios de QV.

“Eu acho que, é pá [poxa], o pior passou para mim, o pior passou porque eu pensava que a minha filha não ia falar, e pensava que a minha filha não ia andar. Então essa é a mudança e não estou arrependida por ter aquela minha filha, estou feliz, é o que Deus me deu”.

“E pagar a escola dela, porque o que eu luto é que eles tenham um bem futuro. Os meus filhos. Todos eles. É por isso que, se eu fosse daquelas que dizem ‘*é pá...*’ estaria a trancar a outra, mas todos eles eu trato igual. Mesmo com essa, com problema de síndrome de Down é por isso que eu sempre faço questão, apesar de aquela doutora ali, pediatra, ter-me dito que não vai ser nada, mas eu não me canso, não [fico desmotivada] nem me desmoralizo com isso. Eu continuo a incentivar-me sozinha, levo a minha filha para a escola”.

Domínio das relações sociais

Este domínio inclui os subdomínios das relações pessoais e do suporte social.

No **subdomínio das relações pessoais** observamos o retorno ao tema da discriminação, como algo inerente as preocupações da Mãe 1 e que interconecta os seus domínios de QV. A discriminação é claramente distinguida como vinda do exterior da família e dirigida exclusivamente à filha, e não à mãe, ou sua família.

“Hmm, por exemplo, quando estou no serviço, quando estou na rua, a primeira coisa que eu penso é a menina lá em casa com quem está, o que é que está a fazer, fizeram-lhe o quê, porque em primeiro lugar sofre um pouco de discriminação (quando digo um pouco é porque não quero me ofender), pessoas discriminam aquele tipo de pessoa, aquele tipo de criança”.

“E, há pessoas que, sei lá, até perguntam ‘*mas, aquela tua filha tu consegues falar com ela?*’ outros te perguntam de perto, outros não perguntam, falam de longe. A minha filha é discriminada, não vou mentir”.

“Meus filhos não discriminam a irmã. É discriminada ela pela vizinhança. Só por sair, brincar com os outros ‘*ah-cuidado com essa aí. Essa maluca; não sei o quê...*’, mas a minha filha não é maluca, só tem problemas de ser entendida. E aqui onde ela nasceu aqui na cidade as outras crianças até hoje têm saudades dela. Saíam, iam lá brincar, mas como estamos num bairro que estão a ver pela primeira vez, estão a ver uma maluca”.

Na sociedade e nas instituições ainda não há conscientização sobre a deficiência em geral. Devido ao despreparo e a falta de informação olha-se para a deficiência mental como algo contagioso ou que não é digno do convívio social.

Seguindo esse deficiente nível de conhecimento, de atitudes e de práticas ainda são freqüentes os casos em que, certos líderes de instituições lideram esforços, infelizmente bem sucedidos, para a expulsão e exclusão da criança deficiente, contrariando o que é defendido no nível das Nações Unidas:

“Eu não sou discriminada. Eles sabem que eu tive uma criança daquele, daquele jeito, que Deus me deu, mas eu não sou assim, então, o que aconteceu, quando eu digo é discriminada?...Então acabou ligando a Diretora da creche a dizer que precisava de conversar comigo. Quando vou para lá me perguntam ‘*levaste essa criança para o hospital?*’ eu disse ‘*ela tem um controle clínico*’ ela tinha uma psicóloga e tinha uma psiquiatra que tratava da minha filha. Só que eles ou elas não estavam a gostar da minha filha, entenderam

que deviam me chamar para me falar, mas eu não sou uma mãe analfabeta, eu sou uma mãe que desde que nasceu a Doutora me falou disse que *'tens que vir depois de sair ter alta para a consulta'* eh, escreveu aí na receita...".

"Então, eu meto a criança na creche, ela me contacta a Diretora da creche, dali, dá-me aquilo, diz-me *'vai ter com este'* cheguei lá, até encontrei, eu a pensar que quando uma pessoa estuda é para eh... ajudar psicologicamente ou ajudar as outras. Eu me considerei analfabeta, para aquilo, não era uma médica que devia falar aquilo que me falou. Uma médica instruída que trata das doenças das crianças (é pediatra) dizer que *'a senhora acha que... o que tem a tua criança?'* eu disse *'não, eu fui chamada para vir para aqui, mas só que a minha filha tem um tratamento hospitalar, tenho controle, tem psiquiatra, tem...'*, então, antes de eu terminar de falar, ela diz que *'a senhora está andar a sofrer, vir até aqui marcar a consulta... não sabe que essa tua criança aqui; tu, se tu na vida esperava ter uma doutora, ter uma engenheira, não é com esta criança: esta criança não vai ser médica, nem vai ser doutora, não vai ser nada. E não vale a pena andar a perder tempo andar nos hospitais'* não sei o quê... Médica! Falou-me assim! Eu o que fiz? Chorei, porque senti-me chocada. É médica que está-me a falar desse jeito. Agora: e qualquer pessoa que não estudou, como é que vai encarar esta situação? Eu só disse *'se soubesse que mandaram-me chamar para me falar isto, eu não vinha com a minha filha porque eu me conformo com ela, só que quando ela disse que vai até lá na, eu pensei que têm algum médico'* *'não tinha, não há outro nenhum médico'*. Eu só levantei-me, levei minha filha, levei as roupinhas, fraldas e colcha da minha filha, fui meter minha filha no carro, pus o carro a trabalhar, arranquei, passei da creche, eu disse *'entrega-me o processo da criança, a criança não há-de vir mais para a creche e se eu soubesse que a senhora está incomodada com a minha filha, eu não teria metido a na...'*. Ela sentiu-se mal"

"Então, isso choca-me porque eu não sei se ela pergunta-me num bom tom, ou ela quer que eu lhe diga que *'ah, aquela ficou maluca de vez'* eu não sei, eu lhe respondo assim, mas eu lhe respondo num tom de *'minha filha normal, como uma criança normal'* eu digo assim *'ela está bem'* ela diz *'que tal ela já ah... ela está espertinha?'* eu digo *'ela está a estudar'* *'está a estudar?'* eu digo *'sim, naquela escola assim, assim, ela está boa e tudo'*. Só que nunca teve a sorte de se encontrar comigo eu estando com a minha filha".

Ainda no subdomínio das relações pessoais entre a Mãe 1, sua filha e as pessoas em seu contexto transparece a necessidade de reforço das intervenções psico-educativas de modo a adequá-las, assim como a melhoraria da informação à sociedade, para a redução de posturas relacionais negativas, assim como, para o reforço das estratégias de enfrentamento cotidianas, aliás, já adotadas por essa mãe, a qual, consoante o evento *in situ* ela já vem explicando as pessoas sobre a

SD. Isto promove a modificação de atitudes discriminatórias, para atitudes sociais mais tolerantes e colaborativas.

“Porque às vezes ela pensa que está a brincar, pensa que aquilo que está a fazer está a fazer bem, e... enquanto está a ofender: há outros que batem, outros empurram e ela não sabe dar o recado, não sabe vir dizer *‘aconteceu isto’*. O irmãozinho pequenino que tem 3 anos - ela tem 11 mas é defendida - é quem vem explicar o que acontece é a criança dos 3 anos: *‘mamã, fizeram isto para T., fizeram isto para T.’*”.

“Então eu só engulo, vou fazer o quê? Eu só digo *‘tá bom, deixa-lá’* ela prefere *‘mamã vai-lá bater porque bateram T.’* eu digo *‘não, deixa-lá’*, porque eu não posso estar sempre atrás das pessoas que fazem mal a ela: *‘Fizeram o quê?’* mas há aqueles casos, quando são vizinhos próximos eu procuro saber *‘fizeram-lhe isso por quê?’* *‘ah, ela provocou’*. Ela não sabe que ela está a provocar, ela pensa que está a brincar como outros estão a brincar com ela, enquanto está a ofender; ela está a ofender a eles, então acabam fazendo mal”.

“É boa, sim, ela tem boa comunicação, quer dizer, comunicamo-nos tão bem com ela, mas as pessoas já de fora não, então, nós é que entendemos quando ela quer água, quando ela pronuncia *‘quero água, quero bolacha, quero tomar banho’*, nós já sabemos que ela quer isso aí, mas ela até está interdita em ir a casa de familiares próximos, casa de família não deixa dormir lá porque eu sei que é um transtorno que vai criar para aquela família, chega lá, quando ela já quer comer, eh leva tempo para perceberem que ela quer comer! Ela tenta dizer *‘eu quero comer’* mas não entendem que ela está com fome, enquanto que nós em casa já sabemos. Então, acabo dizendo *‘não vai a nenhum sítio [lugar]; fica aqui’* e ela sente aquele aperto, aquela humilhação”.

No **subdomínio do suporte social** á criança e à sua mãe, a entrevista mostra de forma peremptória uma situação ainda por ser trabalhar. Na atualidade este subdomínio se caracteriza pela escassez de redes de apoio ou de resposta institucional adequadas aos portadores de deficiência mental e suas famílias.

Esta escassez de apoio pode dever-se à existência de outras prioridades no estabelecimento de políticas de apoio social, que excluem a pessoa portadora de deficiência mental. No geral, no cotidiano institucional e comunitário moçambicano ainda não constitui uma prioridade olhar para a questão da SD.

“Infelizmente não. Aqui no meu país a coisa particular que existe você para ter apoio tem que ser uma desempregada, tem que ser uma pessoa que tem casa, mas a tua casa está a cair; mas uma vez que eu sou funcionária e eu trabalho, eles me vêem como uma pessoa que

tem: *'ela tem emprego'* é como eles subentendem; *'pelo menos tem emprego'*. Então, eu não tenho nenhum apoio, o apoio que eu tenho é da minha luta como mulher e de ter estudado um pouco aquilo que me dão lá no meu sacrifício porque estou a trabalhar e recebo no fim do mês é onde eu reparto, eu não tenho nenhuma ajuda nem do governo, nem de nenhuma instituição, nem da comunidade. Eu preciso, muito bem, se houvesse era bem-vinda, mas não tenho como! Preciso muito, mas não existe aqui no meu país. Eu aqui sou considerada que tenho, mas eu preciso muito desse apoio, mas não tenho como”.

Domínio do ambiente

O domínio do ambiente compreende os seguintes subdomínios: ambiente no lar, recursos financeiros, transporte, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidades de recreação/lazer e, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades. O ambiente macro socioeconômico moçambicano ainda não oferece condições para a satisfação das necessidades e oportunidades para grande parte das demandas do cidadão.

Isto se reflete no **subdomínio do ambiente no lar**, caracterizado pelo dia-a-dia das pessoas enfrentado em meio a dificuldades da mais diversa classe, o qual não é exceção, em relação às pessoas portadoras da SD e seus familiares.

“Meu ambiente é muito difícil. Eu passo uma vida um pouco difícil. Fico mais preocupada com a minha filha do que com os outros irmãos”.

O **subdomínio de recursos financeiros** retorna nos discursos dessa mãe como preocupante. Embora seja assalariada, ela não tem suficientes recursos financeiros. Por vezes, em sua condição monoparental, os encargos financeiros são difíceis de comportar o pagamento cabal de alguns eventos cotidianos.

“Porque se eu digo a minha filha ela receber dinheiro, qualquer pessoa que chegar, ela há-de dizer *'quer dinheiro'*, há-de começar a pedir dinheiro, e eu não quero isso porque não sou uma pessoa de muitas posses, eu sou uma pessoa de pequenas posses”.

“O advogado que eu tenho é uma senhora, é uma advogada, pediu-me muito dinheiro, eu até disse a ela *'esse dinheiro, doutora, não vou poder te pagar assim, cash, nem 2 prestações, nem 3 nem 4, porque o dinheiro que está-me a pedir é muito, eu não recebo isso que está-me a pedir'*. Eu recebo 12.000,00Mt [doze mil Meticais]. Ela está-me a pedir 25 [mil]! Como que hei-de fazer? Então, eu pago 1.000,00 quando consigo, outros meses não consigo pagar. A

minha filha passou da 12ª, vai à Faculdade, então, lá é uma Faculdade privada, que precisam de muito dinheiro, não tenho, mas tenho que inventar naquele salário que eu tenho!”

O **subdomínio de transporte** retorna nas falas desta mãe, muitas das vezes ligado ao problema da escassez de outros recursos, tornando a sua QV precária.

“O meu dia-a-dia! Yeah, então, eu, por exemplo, eh, para ir ao serviço, eh, preciso de um carro, não tenho, eh...”.

“O meu carro... desde que teve avaria, não tenho dinheiro! O pouco dinheiro que eu tenho que devia, que eu estou a ganhar, que devia pelo menos mandar arranjar o meu carro, eu tenho que preparar sempre para apanhar o ônibus para escola da criança”.

No **subdomínio de disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais** atualmente observa-se que, apesar das políticas públicas promoverem o aumento e a disseminação de serviços de saúde e de educação públicos, ainda são escassos os recursos disponíveis, tanto em termos de profissionais devidamente formados, como em infra-estruturas adequadas.

Trata-se de uma situação que não permite que se ofereçam serviços com a qualidade e na quantidade capazes de abrangerem as reais necessidades das pessoas. Em destaque se aponta o problema crônico da enorme distância que separa as pessoas da mais próxima infra-estrutura sanitária, como revela a Mãe 1:

“Ah, o serviço de saúde? Sim. Quando eu, eu não estou perto do hospital. Eu estou muito longe do hospital. Quando a criança – ela em particular é que me põe mais aflita, né? Quando ela fica assim... há duas semanas ela andou com dores de cabeça, ela sabe dizer ‘*tá a doer cabeça, mamã*’ depois eu disse ‘*tá a doer?*’ ‘*sim*’, ‘*vou te dar paracetamol*’.

“Aqui no nosso país é uma única escola [especial], até a Diretora daquela escola diz ‘*não se esqueçam*’ – ela humilha-nos, ‘*não se esqueçam que é a única escola a nível de todo o país*’. É única escola!”.

Domínio espiritual, religioso e/ou de crenças pessoais

Moçambique é um país cuja população convive dentro de um complexo mosaico religioso e sócio-cultural. Trata-se de um contexto em que é freqüente uma mesma pessoa acomodar crenças de origens diversificadas. Junto a crenças que são fruto de nossa origem africana coexistem crenças herdadas da influência

asiática trazida por povos que partilham conosco o oceano Índico. Doutro lado subsistem crenças herdadas pela influência ocidental, devido ao nosso passado de colonização portuguesa, tudo isto resulta em um sistema de crenças multivariado.

Com base em influências positivas vindas dessa convergência de visões tem-se tentado combater e erradicar certas práticas negativas, mas, infelizmente ainda é freqüente entre nós a crença, de base supersticiosa, de que a mulher é culpada pela morte do seu marido, independentemente da causa aparente de sua morte.

É sob essa crença que, quando uma mulher enviúva, a família do marido falecido, dentre outras atitudes, toma à força a casa do par desfeito, recorrendo à expulsão da viúva e de seus filhos, sem se importar com o vínculo que fora estabelecido entre a viúva e o marido falecido, nem com o porvir dessas pessoas.

Dentro da sociedade moçambicana é tal a força das crenças, que se assevera uma tarefa difícil a erradicação das práticas que elas abrigam, embora a sociedade reconheça e distinga claramente quais práticas são positivas e quais são negativas.

Em muitos dos casos a própria justiça mostra-se impotente para interpor em defesa das vítimas. No caso, a Mãe 1 e seus filhos enquadram-se na situação descrita, porque, vítimas dessa prática foram despojados do flat na cidade e obrigados a irem buscar moradia precária num bairro distante da cidade. Isto levou a que a Mãe 1 recorresse aos órgãos oficiais de justiça, em um conflito opondo-a aos familiares do marido. Esta situação até certo ponto tem criado uma desorganização de todos os domínios de QV da Mãe 1, como ela própria revela no seguinte extrato:

“Aqui em Moçambique é diferente de outros países: quando um homem vai [morre], a família fica a fazer sofrer os que ficam. A viúva. Neste caso eu como a esposa e os meus filhos estamos sem a casa, então tudo entregue nos tribunais... eh...ele quando morre, aqui sempre há aquela superstição, de dizer que “ela o matou para ficar com a casa”, então, fizeram tanta bagunça, tanto barulho e o caso está no tribunal. Aqui em Moçambique não há aqueles casos de dizer que *‘ela tem razão, vamos solucionar assim’*. Tens que arranjar advogado, tens que ter muito dinheiro para pagar ao advogado”.

Durante a entrevista, ao se perguntar à Mãe 1 sobre questões relativas a sua espiritualidade e/ou religiosidade, ela direccionou as suas respostas à questão da religiosidade como se denota a seguir:

“Então, são poucas pessoas que percebem; que entendem que ela é assim, porque Deus lhe deu assim, e... eu como mãe fico muito afectada com essa situação [...] o sinal da cruz, *‘meu*

pai está aqui, mamã não olha, eu disse *‘está bom’* ela, quer dizer, para mim é uma alegria ao mesmo tempo, eu não vou dizer que *‘maldita hora Deus me deu aquilo’*, tenho que me contentar com aquilo que me deu; e estou feliz com aquilo, estou feliz por estar com ela ehhhh, eu entendo muito bem o que é minha filha”.

“Eu rezo, somos católicos, vamos à igreja, tenho a minha filha mais velha, eh, os dois já baptizaram, e... crismaram, a outra é catequista e agora está numa formação com o padre lá na *‘Nossa Senhora’* ela não quer [deixar de] se familiarizar lá, eh... diz que aquela igreja lá no campo, ah, são coisas né? da juventude, de adolescente! Ela prefere apanhar o ônibus para cá na cidade para receber aquela preparação com o padre cá na cidade, e..... eles... eu luto por eles entenderem que Deus existe. Aquilo que eles têm até hoje, ou, a sobrevivência deles daquilo que passaram depois de morrer o pai, é porque Deus lhes protege. Se não fosse Deus não estariam conosco, não estaríamos nós”.

“Quando eu estava grávida [do filho mais novo] o J. eu logo pensei. Eu não falei para ninguém eu andava a chorar *‘Deus há-de me fazer de novo?’* porque quando eu descobri eu tinha 4 meses, quando vou no Hospital disseram, *‘Xá, senhora. Você não amantizou, é filho, é grávida do teu marido: por que queres tirar?’* – porque eu estava a pensar vai sair igual a T., mas graças a Deus, Deus não me virou as costas. Disse *‘não’*”.

6.7.2 Apresentação e análise da entrevista à Mãe 2

A entrevista a Mãe 2, de 53 anos de idade, casada, decorreu na hora de descanso, em seu local de trabalho no setor público. Reside na pequena cidade da Matola, distante há 10 km da capital, Maputo. Para chegar ao emprego e para o centro que acolhe o filho, ela se desloca diariamente à capital junto de seu filho J., de 9 anos de idade, portador da SD, caçula de três irmãos. A seguir apresentamos e analisamos os domínios de QV emergentes nesta entrevista.

Domínio de conceitos

O domínio de conceitos inclui dois subdomínios: subdomínio de conhecimentos sobre a SD e subdomínio de percepção de QV.

No **subdomínio de conhecimentos sobre a SD** da Mãe 2, isto é, referente às cognições da entrevistada sobre a SD, ao longo de todo o encontro se reiteram as falas sobre o seu desconhecimento, anterior ao nascimento do filho. Além desse desconhecimento, esta mãe não recebeu nenhuma informação profissional sobre o

diagnóstico, nem antes, nem logo após seu filho nascer, uma realidade que resultou ser psicologicamente impactante, ao suscitar questões sem resposta.

“Sim, mas eu não sabia porquê meu filho é [era] mole! Porquê isso aí [...]. Quando nasce vejo um bebê muito pequenino, muito claro, a pele parecia uma velha; uma coisa, eu disse ‘*mas o que é isto aqui?*’, mas não tive explicação nenhuma. Mas prontos!”

“Nunca tinha ouvido falar! Nunca. Para mim foi uma experiência que partiu de mim mesma”.

No mesmo subdomínio, a informação do profissional, recebida pela mãe, demonstra um conhecimento distorcido e incompleto, o que pode indicar uma provável falta de preparo do profissional para comunicar o diagnóstico da condição de SD aos progenitores. Isto constitui um fator complicador da aceitação nesta mãe, que foi conhecendo a SD por sua própria experiência de cuidados cotidianos em um processo de construção pela vivência:

“Porque eu fui lá uma vez, ao médico, e quando eu cheguei o bebê ainda tinha 2 meses e ele disse que aquela criança não haveria de andar nunca, nem gatinhar nem nada. Mas ela não chegou de me explicar que bebê é aquele que não pode andar, porque a mim não me disseram nada. Com o andar do tempo comecei a ver que afinal de contas tenho uma criança que tem problemas e não sabia que problemas é que tem”.

Ainda no subdomínio de conhecimentos sobre a SD fica saliente, num primeiro momento, o não conhecimento pela mãe sobre a SD e a impossibilidade de sua cura. Isso fez com que a Mãe 2 recorresse a tratamentos oferecidos pela medicina alternativa, que no nosso contexto é chamada de medicina tradicional. Esses tratamentos, embora não tenham habilitado à cura da SD é possível que tenham influenciado para a melhoria do tônus muscular da criança, promovendo certo equilíbrio psíquico na mãe.

“Eu recorri à medicina tradicional, em que eu conheci uma senhora, essa senhora que me deu folhas, não é? eu tinha que fazer massagem a ele, porque ele tinha; ele era mole!”.

“Eu não sei se realmente era por causa daquele tratamento ou, não sei, mas a verdade é que quando comecei a fazer aquele tratamento com aquela senhora; muita coisa começou a mudar, nem sei! Porque mesmo para o umbigo sarar demorou. Demorou o umbigo para sarar, mas não tive explicação nenhuma, porquê meu filho tinha aqueles problemas”.

No **subdomínio de percepção de QV** subjaz uma vivência cotidiana problemática, por causa das demandas extras de cuidados desse filho. O tema da sobrecarga se liga a desorganização em outras esferas de vida da mãe, tais como, a do gerenciamento do tempo para dormir e para o trabalho, nos primeiros momentos da infância do filho, redundando em uma QV precária.

“Olha, eu digo que a minha vida tornou-se muito difícil quando esta criança nasceu. Muito difícil [...]. Porque ele antes de ir a CERCI fazia necessidades maiores; sempre tinha que estar toda a hora a lavar, eu não sabia o que eu devia saber, porque eu tratava aquela criança como uma criança doente, não uma criança normal, então todos os mimos estavam virados para ele”.

“Porque meu filho não dormia, eu ficava a ver... ficava..., ele dormia até as 21h00. A partir das 21h00 até ao dia seguinte aquele miúdo não dormia, não chorava, não fazia nada. Eu tinha que estar ao lado daquela criança até as 04h30 eu saía as um quarto para as 5 para pegar o carro as 06h00, meu quarto era o machimbombo do serviço, durante 365 dias, excepto os sábados e os domingos que não trabalho, mas essa foi a minha vida desde que o meu filho nasceu até sensivelmente 5 anos”.

Nesse mesmo subdomínio de percepção de QV o relato da mãe reflete como a sobrecarga dos cuidados parentais foi reduzindo, proporcionando melhoria de QV não só no filho, mas também na própria mãe. Isto foi favorecido em parte pela intervenção psicoeducativa de que seu usufrui atualmente.

“Então eu percebi que afinal de contas estou a lidar com uma criança que pode fazer alguma coisa na vida, ele tira o prato dele sozinho, ele come já com faca e garfo sozinho, liga o televisor, liga o vídeo, liga... escuta as músicas que ele gosta, ele faz tudo normal, embora a verdade; prontos, ele tem aqueles problemas. [...]. Eu já não dou banho[...]”.

Domínio psicológico

O domínio psicológico incorpora sentimentos vivenciados desde o momento do diagnóstico. Nota-se um conflito, causado pelo sentimento de proteção do filho em relação ao de rejeição da SD, como se o filho e a SD não fizessem parte de uma mesma condição. É provável que seja uma estratégia de enfrentamento (disfuncional) a fim de aliviar a angústia advinda da experiência junto de sua criança.

“...prontos, falar sobre o meu filho. Vou falar do meu filho, não vou falar sobre a doença em si. Embora estamos a generalizar, mas eu vou falar daquilo que eu passo”.

Nesse domínio psicológico é marcante o significado da síndrome nessa mãe, como uma nova condição negativa e impactante. Nos primeiros momentos, nota-se muita desorientação e sofrimento, influenciados por referenciais sócio-culturais sobre a doença mental e o estigma social. Assim, sobreveio o comportamento tanto de estigma por parte da comunidade quanto o distanciamento ou isolamento por parte dessa mãe que se omitiu da sociedade.

“Primeiro eu ganhei o complexo de levar o meu filho ao Hospital, primeira coisa. Porque quando eu tive o meu filho com aqueles problemas, a decepção partiu dos próprios médicos que não ajudaram; então eu percebi que tenho um animal, que não é filho, que não é criança. Então, a partir daí já tinha um complexo de levar ao Hospital”.

“E... eu uma vez saía, comentavam, eu já sabia, bastava sair um bocadinho com o miúdo, olhavam para mim, eu dizia “*hi, é por causa da criança*”. Eu ganhava mais complexo, está a ver né? Ganhava mais complexo”.

“Eu tenho um quintal muito grande, eu fechava muito a criança [...]. Eu deixava meu filho dentro de casa. É por isso que ele tinha medo, convivia conosco, quando entrasse alguém, assustava-se”.

“A família do pai iam a minha casa, não para ver; diziam que; o pá, nasci uma criança anormal. Eu sempre tinha que dizer que a criança está a dormir. Comecei a me aperceber que afinal de contas não iam só para ir ver a criança que nasceu, mas aquela criança que nasceu... prontos eu vou dizer que aqui em Maputo dizem “xipoco” [alma penada; fantasma] acho que a senhora percebe muito bem, vai interpretar como a senhora achar. E um dia saí com o miúdo tentaram andar um pouco com ele, vinham três moços começaram a se rir de mim, voltei com o meu filho! Comecei a chorar”.

Nos primeiros momentos as exigências relativas ao papel parental trazem questões que essa mãe não consegue resolver, porque na verdade demandavam uma ajuda profissional que, por sua vez, não providencia as respostas adequadas.

Por esse motivo e, devido à desorientação e falta de apoio do esposo, por vezes, a esfera psicológica dessa mãe ficava afetada de forma negativa, trazendo até a atualidade uma espécie de pesar ou luto não franqueado.

“A primeira coisa que me preocupou foi de ele não conseguir pegar até no biberón para meter na boca. Ele não tinha força, não conseguia fazer nada. Para chorar era um problema, então eu levei ao médico, o médico diz-me “não vai andar”, então fiquei decepcionada, não tive explicação nenhuma, eu como mãe sofri muito. E até hoje sofro”.

“Porque mesmo o próprio pai; acho que as pessoas comentavam. Acho que ele também já tinha complexo, poucas vezes me ajudava, às vezes saía e eu tinha que ficar com a criança, sei lá, foi muita coisa, muita coisa que passei”.

Parte de sua esfera é afetada de forma negativa, mas, outra parte é atenuada pelos efeitos positivos, embora lentos, do tratamento tradicional no início e, da intervenção psicoeducativa atual. Psicologicamente, disto resulta uma nova experiência de felicidade harmonizada por um enfrentamento adaptativo funcional.

“Então aquela senhora deu-me aquelas folhas para fazer massagem e depois dava-me aquelas... chás tradicionais, eu fui medicando, medicando e fui vendo o melhoramento daquele, da criança, começou... ..eu as vezes tinha que sair do serviço correr para Chibuto. É uma distância daqui, são mais ou menos 300 e tal quilómetros, eu ia para lá buscar medicamento, à vezes ela dava-me pouco eu tinha que, eu semanalmente eu tinha que fazer essas viagens. Então fixou o pescoço. Depois começou a gatinhar mas tipo cobra, está a ver? Gatinhava assim parecia uma cobra. Então fiquei mais animada, eu *‘Não - tenho que continuar!’*”.

“Fala, não muito bem; mas eu percebo, consigo me comunicar com ele, é uma criança muito alegre melhor, muito, muito é uma criança que eu sem ele já não consigo viver. Não me sinto sozinha!”.

“Sinto-me bem, diferente, ele é uma criança que já se comunica, que brinca, faz muita coisa [...]. Yeah, estou satisfeita porque já faz algo que é... pelo menos anda, né?”.

Domínio das relações sociais

O domínio das relações sociais compreende os subdomínios das relações pessoais e do suporte social, possibilitando as relações entre a pessoa o seu meio.

O **subdomínio das relações pessoais** está estreitamente ligado aos outros domínios. As relações sociais são regidas por atitudes de estigma em práticas explícitas de condutas discriminatórias. Por exemplo, na primeira creche:

“Isolavam a criança. Isolavam, isolavam, tirando algumas, como ele é carinhoso né?”.

Nesse subdomínio nota-se no geral que, à exceção de uma prima, a atitude da maioria das pessoas favorecia condições para uma rede pobre em contacto social, desenvolvendo-se o mal-estar e o isolamento nessa mãe:

“Eu chorava todos os dias, não tive ajuda, só tive uma única prima minha que me ajudou, porque eu já sou órfã de pai e mãe, a minha irmã mais velha também faleceu. Uma única prima minha que me ajudava; que agradeço até hoje, é a única pessoa que me deu força, que... sei lá, eu percebi, porque eu chorava todos os dias porque eu não estava a perceber que filho era aquela. Os meus vizinhos gozavam comigo; riam-se de mim”.

“E se a pessoa tivesse que falar, sinceramente eu acredito que estava a gozar né? ou vinha de facto especular para ver se realmente aquela criança que dizem que é “assim, assim é verdade?”, vinha tipo amiga, mas por detrás falava mal... com má intenção sim, com má intenção”.

“Ninguém-aceita-levar-o-meu-filho-para-a-escola! se eu peço um minibus; aqueles [motoristas] que fazem transporte de alunos, que é para virem até a cidade, né? fazem aquela... transporte... não sei o quê eu: “*passar daqui para a Escola Especial*” não querem, não aceitam. [...]. Eu já disse ao dono do carro eu disse para ele ‘*olha se o senhor quiser...*’. Isso é discriminação. Eu disse ‘*se o senhor quiser eu levo o meu filho é uma criança alegre, não te partir nada, não vai fazer nada, é uma criança alegre que até o senhor vai gostar*’ disse ‘*não, não, não se for para a Escola Especial não*’ até hoje eu não tenho carro [ônibus privado que se disponibilize a] para levar meu filho para a escola porque os donos dos transportes, dos carros, não aceitam, eles discriminam, não aceitam aquela criança para entrar no carro. É por isso que eu venho no chapa [micro bus de servidores privados]. Passo mal!”.

Contudo, vemos na Mãe 2 que, a sua conduta parental de cuidado apesar dessas práticas sociais discriminatórias nem sempre acarretam o desânimo:

“Mas não tenho outra alternativa eu tenho que fazer algo para ele ser alguém, para não ser uma criança discriminada, para ele não... é pelo menos para fazer uma coisa para ele!”

O **subdomínio do suporte social** reflete a quase inexistência de redes públicas ou comunitárias, capazes de proporcionar programas e serviços de apoio. A própria mãe é que vai em busca de respostas para as suas questões e, por exemplo, as encontra junto de outra mãe de criança portadora de deficiência, como relata:

“E difícil. E sem nenhum apoio. Yeah, sem nenhum apoio [...]. Nada, nada. Não me recordo, não me recordo”.

“Mas eu conversei com uma senhora que teve um filho mais ou menos nas mesmas condições; como têm condições [financeiras melhores] estão a viver na Suazilândia”.

Domínio do ambiente

O domínio do ambiente compreende 6 subdomínios: ambiente no lar, recursos financeiros, transporte, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidades de recreação/lazer e, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades.

O **subdomínio do ambiente no lar** é percebido pela Mãe 2 em termos de condições físicas e, não psicológicas, para a criação de seu filho, provavelmente como resquício do isolamento social no início da vivência parental.

“Eu vivo na Matola, numa vivenda. Portanto, não tenho tido problemas porque como é uma vivenda tenho facilidade de estar com ele, de ele brincar, de dar voltas. Em termos de, do ambiente, vou dizer de casa, não tenho problemas do sítio [lugar] onde eu estou a viver”.

O **subdomínio de recursos financeiros** traz à tona a questão abrangente da dificuldade financeira vivida pela maioria das pessoas nesse contexto. No primeiro trecho, a Mãe 2 diz como esse obstáculo a impossibilitou de aderir a uma instituição, depois fala sobre as dificuldades cotidianas nesse âmbito e por fim, explica como o mesmo tipo de problema tem afetado negativamente o processo de criação do filho.

“Ela que me apresentou uma escola lá [na Suazilândia], fui lá disseram que não dava; eu não tinha condições, o dinheiro que me pediram não consegui pagar. Voltei com o meu filho”.

“Não é fácil pagar a mensalidade porque é muito cara, mas o pá, vou fazendo alguma coisa”.

“Difícil. Muito difícil. Às vezes nem gosto de recordar. Foi um momento muito difícil para mim, mas prontos, não se tem, a pessoa não tem ajuda, sabes os nossos salários aqui são uma miséria! Uma criança daquelas, aquela criança é muito cara”.

No **subdomínio de transporte** observa-se como em Maputo, o impacto da escassez e o atual deficiente funcionamento dos transportes públicos constroem a

vida das pessoas. À falta do carro familiar, a demanda tem sido suprida por transportadores privados. Mas, a discriminação faz com que, por ignorância, certos motoristas desses transportes privados não aceitem levar esta criança portadora da SD, temendo não poderem controlar a manifestação de um imaginário surto agudo.

“Por exemplo, eu vivo na Matola, não é fácil trazer a criança para aqui, porque eu não tenho carro”.

No **subdomínio de disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais** é peremptória a resposta negativa, o qual mostra a necessidade de investimentos em áreas sociais. Significativa, mas laconicamente, esta mãe falou:

“Não, nós não temos”.

No mesmo subdomínio, essa mãe lamenta a escassez tanto dos serviços públicos, como dos serviços privados, para o atendimento de pessoas portadoras de deficiências. A agravar isto, está o fato de o setor privado ainda não estar à altura da condição financeira da maioria da população.

“Bem, eu lamento, eh..., estar num país em que só existe uma única Escola Especial [pública] e, havendo uma única Escola Especial é muito triste porque aquelas crianças são crianças muito caras e que nós não temos o, o... a vida que nós levamos aqui é insustentável para aguentar com, com, com... uma criança, e só temos uma escola. Eu acredito que se tivesse uma escola ah, ah, ah do governo eu ia meter lá porque não tenho condições de pagar a CERCI”.

Referente ao **subdomínio de oportunidades de recreação/lazer**, excetuando a Mãe 4, na presente e, nas demais entrevistas, não foi possível obter a sua percepção. Teoricamente já se discute sobre a possibilidade de disjunção da idéia de função materna e puericultura, para proporcionar alguns momentos de pausa para as mães. Sobressai uma necessidade de planejamento, para essas mães, de períodos de folga do cuidado à criança, para permitir o seu repouso, lazer e o alívio do estresse parental, com benefício no reforço do vínculo mãe-filho.

O **subdomínio de aquisição de novas informações e habilidades** faz parte do estilo de enfrentamento da Mãe 2, em esforços de vária ordem para se informar.

Embora essa mãe não possua uma acomodada condição financeira para se beneficiar de certos tipos de serviços oferecidos, as suas ações presidem uma

tomada de consciência sobre o poder dessa busca de cuidados para o seu filho, um processo que começou em uma creche para crianças ditas normais, seguiu-se em vários outros intentos e, chegou ao atual centro, o CERCI. Trata-se de um percurso significativo nessa mãe, que atualmente observa os efeitos positivos em seu filho.

“Então uma senhora que era copeira ali, é que me deu conselho de levar a criança para uma escola especial, que não valia a pena mantê-la ali, só estar a pagar dinheiro de borla e a criança não estava desenvolvendo. Mas ajudou bastante, em termos de comunicação, de relacionamento com as pessoas, de ele saber que ele não é sozinho, existem crianças, apesar de não serem crianças mais ou menos como ele, né? mas começou... porque eu, eu já não admitia ninguém na minha casa era aquela, então pronto, é quando eu vou procurar, eh... o senhor que me indicou a CERCI e eu o matriculei na CERCI”.

Nesse processo, o problema da insatisfação e do vazio ante uma informação profissional não adequada, se reconcilia por meio de recursos, como por exemplo, os meios de comunicação social; uma estratégia para se informar e conhecer melhor sobre a SD. Este é um fato saliente do enfrentamento nessa mãe:

“Yeah, eu diria que o que ajudou muito aqui foi a novela... há uma novela, eu esqueço, há uma novela do Brasil, que falava duma criança...menina, exactamente. Eu esqueci-me. Até estive a falar.. Yeah. Então, aquilo começou já a ajudar a algumas pessoas. E mesmo a mim, me ajudou bastante Eu a partir dali, decidi levar meu filho para uma creche, uma creche normal e eu pagava muito”.

Nessa mãe a busca de informação aumenta a sua consciência sobre a importância da prestação de cuidados adequados, a ponto de formar um olhar crítico sobre possibilidades atuais e futuras em seu contexto:

“Mas eu acho que poderíamos ter mais escolas, tantas escolas como quanto temos escolas para pessoas normais devíamos ter, porque, eu acredito, por exemplo, não sei se na [cidade da] Beira tem, mas acho que é uma única escola que nós temos e também não é fácil a pessoa ir para lá, mas estou grata, hum, yeah”.

Domínio espiritual, religioso e/ou de crenças pessoais

As crenças pessoais da Mãe 2 se situam na expectativa de um futuro melhor. Compreende a sua condição atual, é muito realista, pouco pessimista. Reconhece

que falta muito por conhecer sobre a SD. Sintetiza um processo de construção subjetiva de uma vivência fortalecida no amor, embora, à custa de entraves.

“Mas em termos do futuro dele, eu acredito que ele vai ser alguém. E aposto nisso, eu acredito que vai acontecer [...]. Eu aposto. Nem que eu ande descalça [...] para cuidar e pagar a escola. Isso é verdade. [...]. As minhas filhas [também] vão dar continuidade”.

“Bem eu olhando para o futuro dele, eu percebo que alguma coisa de positivo vai acontecer, embora ainda não consegui descobrir qual é a “queda” [vocalização] dele, eh... por mais que eu perca a vida, não consiga dar continuidade, eu sei que as irmãs estão em condições para fazer isso, porque convivem com o irmão, gostam muito dele e ...vão, vão, vão!”.

6.7.3 Apresentação e análise da entrevista à Mãe 3

A Mãe 3, é casada, de 43 anos de idade e não trabalha fora de casa. Reside no bairro do Alto Maé, em Maputo junto do esposo e de sete filhos, dos quais o 4º filho de 14 anos de idade é portador da SD.

Prevíamos entrevistar o seu esposo, mas este viajou em negócios, por alturas da entrevista e nos indicou a esposa, a qual nos concedeu uma breve entrevista em que se mostrou afável e solícita, embora se tenha constrangido um pouco no início por reçar não ser entendida, por causa da dificuldade em se exprimir em português. A entrevista que a seguir apresentamos e analisamos, decorreu na casa da Mãe 3.

Domínio de conceitos

O domínio de conceitos inclui dois subdomínios: conhecimentos sobre a SD e percepção de QV.

O **subdomínio de conhecimentos sobre a SD** enquadra cognições, isto é, aquilo que se apreende, entende e maneja a respeito da SD. O entendimento sobre esta condição é indefinível na Mãe 3. Mas, isto não a impede de estar consciente de que, seu filho é diferente. Essa diferença é vista por ela a partir do déficit que seu filho apresenta na comunicação. Ante a condição do filho a mãe ajuíza sobre a cura. Realiza uma comparação em relação aos outros filhos referente aos comportamentos esperados nas fases de seu processo de desenvolvimento.

“Eu sempre eu quer ficar feliz, porque ela não é como outro filho; é diferente. É Deus que deu assim, eu vou pegar bem, até eu morrer. Yeah, eu está brigado [agradecida] muito de Deus. Deus há-de ajudar mais para ficar melhor. Há muito tempo ela não fala. Fala pouco ‘mamã/papá’. Agora fala ‘mamã’, fala ‘papá’, fala ‘irmão’; nome [dos irmãos] é Nassá, é Mohamede, Ciçê, Adama, Seílo, Manda”.

No **subdomínio de percepção de QV** nota-se que, satisfação ou insatisfação se colocam de modo subjetivo. A verbalização de que algo está melhorando paulatinamente fica em consideração a uma percepção pessoal de QV, isto é, de satisfação pessoal em relação, por exemplo, ao efeito da intervenção psicoeducativa, unido à consciência de que, algo ainda não foi atingido pelo filho. Isto emerge vezes sem conta ao longo da entrevista:

“Hum, estou feliz. Estava aqui em casa não fala, não faz nada. Eu está com pena aqui.[...]. Ele agora está bom. Agora tá a ir a casa de banho [banheiro], toma banho sozinha usa roupa. Gosta muito a escola. Tudo dia ‘mamã, quer ir a escola’”.

“Yeah ali a escola também está a ajudar bem... Yeah, Problemo... (gestos de escrever) yeah, ainda [escreve]... pouco... pouco. Assim: 1- 2 - acabou! Eh, eh, eh. Yeah”.

Domínio psicológico

Os aspectos psicológicos emergentes na Mãe 3, pela vivência de uma nova experiência parental como cuidadora, se misturam com os aspectos espirituais. Este referencial está impregnado, em sua plenitude, na expressão de seus sentimentos, por vezes ambivalentes, o que merece uma reflexão sobre a relação entre domínios.

“Hã! Eu está triste, bem, como meu filho nasceu meu filho yeah eu está brigado [agradecida à] Deus”.

“Eu está a ter paciência com ela. Eu, ele, eu está a cuidar. Aquele coisa que ela quer, eu faço para ela. Aquele coisa que não quer, eu deixa. Quando zangar, eu também zango com meu coração. Eu também eu não quer ela zangar”.

“Yeah, ela não tem problema, aquilo coisa ela quer para fazer para ela não é fácil, é complicado muito yeah, você não vai sentar, você até lutar assim, assim... portanto aquele

coisa ela quer, faço directamente dar, para você ficar descansar. Você não faz, ela começa a zangar, yeah. Quando faz aquilo que quer, coração [dele] fica feliz. Acabou. Hum”.

Domínio das relações sociais

O domínio das relações sociais compreende os subdomínios das relações pessoais e a do suporte social.

No **subdomínio das relações pessoais** pode-se notar que, a mãe fala que consegue se relacionar de forma adaptativa com o cônjuge, o resto da família e com as pessoas do meio externo à sua família, com quem se relaciona bem, tanto ela como o seu filho, não constituindo uma limitação o fato da dificuldade lingüística.

“Eu não falo bem português”.

“Minha vida está a andar bem. Yeah, Alhamdu lillahi [Graças a Deus Allah, eu estou bem]. Eu está com meu marido não tem problema”.

“Com meu filho, meu, meu, minha família não está aqui. Está na minha terra. Agora, quem está aqui é amiga tudo. Tudo eu gosta. Tudo dia eu sai, fica feliz o coração. Eu não tem problema. Eu anda, sair, ver a pessoa, cumprimenta ‘*bom dia*’ ‘*bom dia amiga, como está?*’. Eu não tem problema. Eu minha vida está bom. Está normal. Eu está com Deus só”.

“Minha coração é Allah que pôs. Deus que pus. Eu está limpo assim [eu sou pacífica, amigável], até eu quero assim, eu não quero pôr outro coisa meu coração até morrer”.

“Yeah, como [meu filho] L. também ele é, quando sair fora assim, tem muito amigo, gos... gosta ela, muito. Ver ‘*L., L. como está?*’. Pega...dá mão, pronto, ir. Ela muito gente gosta ela muito. [Fora de casa; ao] sair tem assim, mozambicano, senegalês, malien, tudo gosta ele. Yeah, pronto”.

O **subdomínio do suporte social** mostra uma percepção subjetiva de que as pessoas de sua rede não prestam ajuda à família, valendo-se por si, ela e seu esposo. Provavelmente ela se refira à ajuda do tipo material, porque, ela alude que, exceto quando há algum festejo é que tem recebido presentes e ajuda.

“Eu? Não! Eh,eh, eh! Não ajuda. Não ajudam nada... Eu e meu marido, só! [...]. Ah, coisa de presente assim, por exemplo, eu tem ceremony para vir ajudar assim. Quando não é ceremony, acabou. Tudo nós... Não tem ajuda”.

Domínio do ambiente

O domínio do ambiente compreende seis subdomínios: ambiente no lar, recursos financeiros, transporte, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidades de recreação/lazer e, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades.

O **subdomínio de ambiente no lar** envolve uma percepção positiva de vivência e de adaptação funcional à condição de SD na família que, não afeta negativamente, nem nas relações conjugais, nem entre progenitores e filhos:

“Eu não tenho problema com meu marido, [nem com as] crianças. [...]. Como papá [o esposo] também não está podia falar pouco. Papá viajou”.

O **subdomínio de recursos financeiros** e o **subdomínio de transporte** fazem transparecer a existência de condições satisfatórias na família, para a criação do filho com SD, isto é, a família não enfrenta problemas de falta desses recursos.

“Desde que pegou na mão [o filho nasceu] eu está a cuidar bem”.

O **subdomínio de disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais** dentro das demandas da Mãe 3 parece satisfatório, provavelmente, porque a sua família se serve dos serviços do setor privado, ao não enfrentar a falta de recursos financeiros, como vimos acima. Isto se reflete em sua percepção subjetiva satisfatória de QV, subsidiado por uma colaboração entre a mãe e os profissionais.

“Ajudou muito, eu andei muito, está a ir “hôpital”, o quê, médico ajudou também. Ali na escola também ajudou. Bem, ajudou, eu também está a ajudar em casa”.

Em relação ao **subdomínio de oportunidades de recreação/lazer** e o **subdomínio de oportunidades de adquirir novas informações e habilidades** pode se inferir que, o contexto cultural da Mãe 3 parece favorecer a existência de limites para a busca de recursos externos ao lar. Esse fato não impede de se notar que esta mãe é muito receptiva, uma característica potencialmente útil, porque, se for tida em consideração pode criar possibilidades de empoderamento em seu favor.

“Yeah, Helena [Lénia], muito obrigado. Você veio até minha casa que conversou. É bom para mim eu ficou feliz. Muito obrigado, yeah, eh, eh, eh...”

Domínio espiritual, religioso e/ou de crenças pessoais

Grande parte do conteúdo desta entrevista faz transparecer a filiação religiosa da Mãe 3. A ideia da concepção e vontade divinas é o mote dessa entrevista. Portanto, trata-se de um domínio fortemente significativo na vida da participante, que se manifesta pela prática da oração e por uma crença na interseção divina, as quais têm servido de pilar para a aceitação da deficiência em sua construção vivencial.

“Como é meu filho eu está, eu, nós é muçulmano (islâmico). Alhamdu li-‘llah [Graças a Deus; Louvor a Deus Alá]”.

“Deus é que trouxe nós mundo aqui. Não é nós que vem mundo assim. Não, Deus é que fez. Então vamos pegar. Tudo é Allah que fez. Nós é muçulmano. É Allah que fez, nós somos Allah. Vocês diz ‘Deus’, yeah, nós reza bem, eu reza bem, tudo dia, para ficar melhor”.

“yeah, nós é islâmica. Nós fala aquele problemo tem para dizer Allah para ajudar. Tem uma problemo, como L. como está, eu fala para Allah ajudar, ficar bem como outro. Allah faz”.

6.7.4 Apresentação e análise da entrevista à Mãe 4

A Mãe 4 referiu ter mais de 55 anos de idade, é aposentada e é progenitora de duas filhas, das quais a caçula; a quem chamaremos por Tt. (para diferenciá-la de T., filha da Mãe 1), de 16 anos de idade é portadora da SD. Reside no bairro de Xipamanine, na periferia da cidade de Maputo, junto de 25 membros da família. A entrevista que a seguir se apresenta e analisa decorreu no CERCI.

Domínio de conceitos

O domínio de conceitos inclui dois subdomínios: conhecimentos sobre a SD e percepção de QV.

No **subdomínio de conhecimentos sobre a SD**, a Mãe 4 refere que desconhecia a SD, prévio ao nascimento de sua filha. Mas, três meses depois ela recebeu no hospital, um livro e palestras com esse tema, que foram úteis, não só

para a sua adaptação, mas também para passar esse conhecimento às pessoas de seu contexto. Não obstante, transparece que ela desconhece sobre a inexistência de cura da SD, pois seu pensamento é expresso na esperança de uma cura milagrosa.

“Antes eu não sabia. Realmente via algumas crianças, mas nunca tinha tido a curiosidade ou a atenção de querer saber, ler e estudar. Eu tive a felicidade de ter a minha filha ali no Hospital Central de Maputo e, quando ela nasceu a Dra. A. G., recomendou-me que quando ela tivesse 3 meses, que fosse levá-la à consulta na fisioterapia infantil. Então, fui ela fazia lá os tratamentos. Então, é lá onde um dos técnicos deu-me um livro, fui ler. Ele deu-me o livro, fiquei com ele um período e fui fazendo a leitura, li, reli, fui vendo aquelas gravuras e aquilo ajudou-me bastante. Para além das palestras que tínhamos lá no Hospital, a leitura em particular ajudou-me a ver que afinal de contas existe o síndrome de Down e, fiquei a conhecer; a saber que aquele caso não era só o meu, que acontecem muitos casos”.

“Há pessoas que... havia, melhor falando, havia pessoas que tinham o hábito de gesticularem quando falassem com ela, como se de uma criança muda se tratasse, ou surda. Eu dizia que *‘não, falem bem com ela; ela entende. Ela tem dificuldade no retorno. Ela não consegue expressar-se facilmente. Mas falem com ela, que ela entende – à maneira dela, ela vai responder’*. Então as pessoas foram se habituando”.

“Eu peço no dia-a-dia a benção divina para ver a minha filha a crescer com saúde e poder um dia, sei lá operar-se um milagre de modo a que ela consiga ser como outra criança”.

O **subdomínio de percepção de QV** é apreendido pela Mãe 4 como modo e/ou condições de vida. Consistindo em um indicador subjetivo de satisfação, nessa mãe a QV, em geral, se percebe como sendo não satisfatória, após uma mudança marcante em sua vida, motivada pela morte do marido e pela perda do lar conjugal, o que a levou a retornar ao lar paterno.

Junto à condição monoparental de criação da filha portadora da SD, a sua situação de vida é insustentável, pois reside precariamente com um amplo grupo composto por vários membros de sua família sob sua responsabilidade. A falta de habitação própria compete para a insatisfação com a QV, porém, esta mulher acalenta, ao seu modo, sonhos de uma casa melhor.

“Eh, houve mudanças sim. Não é fácil, não é fácil termos uma criança portadora de deficiência. Eh, no princípio, principalmente quando era mais pequena, eh, a minha vida começou a ser muito privada, eh, isto é, eu comecei a... ter que me submeter a uma série de coisas, tinha que ter opção no meu dia-a-dia”.

“Eu creio que qualidade de vida não seria o modo, modo de vida não é? Modo de vida, mas seria, o que quer que eu faça? Que eu descreva o quê que eu acho que seria? queria dizer que... que vivo, né? vivo, mas não naquelas condições que eu gostaria de ter, aquelas condições normais. Eu realmente vou te ser muito franca. Eu aqui estou para ser muito aberta, eu quero dizer a verdade. A minha qualidade de vida de facto não é boa, não é boa, estou a viver de muito sacrifício. Eu na casa onde estou não tenho condições de ter o que era normal: eu ter o meu quarto como mãe e ter o quarto das minhas filhas. Essas condições eu não tenho. No mesmo quarto estou eu, estão as minhas filhas, porque são essas as condições que eu encontrei quando voltei do meu lar para a casa dos meus pais. Não tive melhores condições, então eu reconheço que as condições não são boas”.

“Então há uma série de dificuldades no dia-a-dia. Eu não posso fazer aquilo que eu quero; como eu gostaria de ter. Há algumas coisas que eu faço, tenho que seguir aquilo que são os gostos de todos em geral e a vida está difícil, não é fácil no dia-a-dia alimentar-me de acordo com aquilo que era meu desejo. Eu tenho que saber preparar a alimentação para muitas pessoas, então, isso implica não comer como eu quero”.

“Sim, afecta, afecta. Afecta porque, prontos, eu vivo lá, eu vivo lá, porque na falta de melhores condições. Sabe que eu até às vezes quando assisto ehhhh, aqui estamos - eu vou confessar à vontade, né? sabe quando eu assisto à televisão, há um programa televisivo que dão, ‘O programa do Gugu’, tem amostrado aquilo que o Gugu tem feito, eu sinceramente já muitas vezes pensei *‘se o Gugu viesse a Moçambique, eu havia de me inscrever, tomara se aquilo que fazem em Brasil pudesse ser possível fazer aqui em Moçambique, eu havia, quem sabe, se o Gugu não havia de me ajudar a refazer a minha vida porque eu estou a ter dificuldades, eu sou uma mulher batalhadora, tinha que fazer isto e aquilo’*.”

Domínio psicológico

O **domínio psicológico** na Mãe 4 traz á tona a experiência de um aglomerado de situações vividas com um impacto psicológico negativo. Se bem que, essa mãe aceita sem dificuldade a condição de sua filha, o exercício da monoparentalidade passa por entraves, dado o seu papel atual de prestar cuidados a um grupo numeroso, formado pelas suas duas filhas, pelos filhos de duas irmãs falecidas e, de outra irmã desempregada e seus filhos.

Trata-se de uma sobrecarga a tal extremo que esgota os seus recursos psíquicos para a busca soluções, um fator complicador que interconecta todas as esferas de QV. Isto limita a sua capacidade de prover os cuidados ideais à sua filha,

de cuidar de si, em suma, de se reorganizar psiquicamente, o que a afeta em forma de sentimentos de tristeza, intranquilidade, preocupação e insegurança.

“Eu tinha outra irmã, que também trabalhava; que ajudava com o pouco do salário dela, é essa que adoeceu e faleceu, deixou 5 filhas, é mais outra dificuldade, né? daí que se torna difícil e quando eu penso ‘*mas, se eu saio dali?*’. A outra minha irmã que, que está lá em casa comigo, não trabalha a que trabalhava é aquela que faleceu a outra é doméstica. Então, se eu saio, eu posso ir arranjar um sítio [lugar] para ir viver, posso ter uma vida melhorada, porque seremos 3 pessoas, mas aqueles meninos que as mães faleceram, quem vai ficar a tomar conta delas? Então, eu sinto-me na obrigação de manter-me em casa dos meus pais, para poder do pouco que eu consigo, dar sustento à todos, não só a mim e as minhas filhas, mas também a outra minha irmã e os meus sobrinhos”.

“Se eu não tivesse alguém de confiança, que pudesse ficar com a miúda eu preferia privar-me e ficar em casa. Há certos sítios [lugares] onde eu não ia porque não tinha com quem deixá-la, graças a Deus ela hoje já tem 16 anos e então ela já está crescadinha, já brinca com as outras crianças, desde que eu tenha alguém em casa, ou a minha filha, ou outra pessoa da casa, a minha irmã, por exemplo, que... que aceite ficar com ela, eu já posso sair para ir fazer algum trabalho; para ir tratar de algum assunto”.

“Quando eu digo que a minha vida mudou é nesse sentido. Eu já não faço aquilo que eu quero. Eu se, por exemplo, tiver que viajar, eu tenho que ir com a garantia de que a minha filha terá alguém à sua responsabilidade. Eu tenho uma pessoa de confiança que há-de ficar a tomar conta dela, cuidar dela, para que não lhe falte nada, para que ninguém lhe faça mal, que tenha toda a atenção de olhar por ela, dar-lhe o carinho que ela necessita. É nesse termo que a vida mudou”.

“Eu faço com todo o carinho, faço satisfeita. É minha filha, eu tenho que aceitá-la tal e qual ela é, se bem que às vezes sou obrigada a fazer coisas que já não devia fazer para a idade que ela tem, com 16 anos ela já devia ser uma criança independente, mas ela não consegue”.

“Eu evito, eu evito! Sim. Mesmo em termos de ficar em casa eu evito muito deixar a responsabilidade dela, né? apesar de ser uma irmã, mas cada qual tem o seu carácter, né? ela tem filhos normais, nunca teve esse problema então aquilo não... ela não se preocupa muito, não procura entender que não foi opção ter aquela filha”.

“Tentei ver se conseguia uma entrevista na antiga empresa onde eu trabalhava para pedir ver, para apoio, pedir um padrinho que me ajudasse a pagar a escola da menina, mas até aqui ainda não fui ouvida, ainda não me chamaram para a entrevista, daí que estou muito triste, estou preocupada porque não há pior coisa que a pessoa viver endividada, né? A

pessoa não fica tranqüila, qualquer coisa que acontece a pessoa começa a pensar que, “bem se calhar estou a ser chamada porque estou a dever”. Eu não estou tranqüila, estou muito preocupada”.

“Enquanto que se eu tiver que vir deixá-la e depois ir para casa e voltar para... é um transtorno, eu não consigo; afecta de certa maneira no meu trabalho no dia-a-dia, afecta”.

Domínio das relações sociais

O domínio das relações sociais compreende os subdomínios de relações pessoais e do suporte social. Para esta mãe se torna como que inevitável colocar suas experiências sem falar de sua filha, ao se debruçar sobre este domínio.

Referente ao **subdomínio das relações pessoais**, ao contrário das mães anteriores, na percepção da Mãe 4 não há nenhuma situação discriminatória no relacionamento com as pessoas do seu meio circundante, porque, em seu dia-a-dia, as pessoas lidam com a sua filha com carinho e respeito.

“Acho que, ali tem muitos meninos, brincam com ela, tratam a miúda com muito carinho e isso faz-lhe bem, ela sente-se à vontade. Aquilo não permite que ela se sinta diferente das outras crianças porque eu habituei à todos a falarem com ela normalmente, como uma criança normal[...] que não tivesse aquela diferença e gostam muito da minha filha, quer no ambiente familiar, assim como ali na comunidade”.

“Hoje em dia ela já é muito popular quer nos autocarros que ela toma no dia-a-dia para vir á escola [CERCI] assim como lá na vizinhança ela é tratada com muito carinho: ‘A Tt., a Tt.’, portanto, eu não tenho razão de queixa no que diz respeito ao tratamento, as pessoas gostam dela e tratam-lhe com muito carinho, com muito respeito”.

“Outras pessoas eu não tenho assim muita razão de queixa. Olham para ela, reconhecem que ela tem aquela deficiência, mas nunca notei assim nenhum desprezo ou maus tratos. Tratam a ela com carinho, gostam dela”.

“Ela é uma criança, muito obrigada como mãe. Eu sinto-me muito feliz apesar dela ter o síndrome de Down, eu gosto muito da minha filha ela é uma criança muito meiga, muito especial ela gosta muito de... ela é simpática! Só que às vezes tem aqueles tiques nervosos que dá, quando se zanga às vezes é um pouco agressiva”.

No **subdomínio do suporte social** a percepção da Mãe 4 é de falta total de suporte social tanto comunitário, como de instituições públicas. Igualmente, a família paterna de sua filha se mostra indiferente, como ela mesma diz aqui e, em outros trechos. Isto pode refletir uma atitude manifestamente cultural em que, a família do esposo falecido, com a morte deste, tende a se desligar da viúva e dos filhos, como aqui, isto é, cortando os vínculos: deserdando-os, expulsando-os do lar conjugal e desfavorecendo a manutenção da relação familiar.

Assim, a Mãe 4 se vale por si, isto é, não conta nem com o apoio familiar, nem com o apoio de algum serviço ou rede pública ou comunitária. Na casa onde habita atualmente, para o apoio nos cuidados básicos de higiene da filha portadora da SD, só conta com a ajuda da filha mais velha, o que pode acarretar uma sobrecarga não só física, mas também psicológica para ambas.

“Não. Eu digo que não [existe suporte social] porque noto, noto que, assim, noto a indiferença das pessoas, né? Noto a indiferença das pessoas no que diz respeito ao nosso modo de vida; as nossas dificuldades. Eu estou a lutar pelos meus próprios meios para conseguir manter-me no meu dia-a-dia, ter a miúda diariamente na escola, ter o alimento diário, é tudo a minha responsabilidade. Ela tem a família paterna que tem condições que, eu sei que poderiam dar apoio, mas que fazem de contas que ela não existe; que nós não existimos, portanto, não se preocupam com o nosso bem-estar, não se preocupam em querer saber se é necessário ou não dar alguma ajuda. Pelo menos fazer uma visita, vir ver a miúda, saber se está bem, se necessita de alguma coisa, não aparece ninguém, razão pela qual eu digo que as pessoas ficam indiferentes”.

“Eu disse que vivo com uma irmã. A minha irmã já isso não faz. Se por exemplo, eu tiver que sair, ausentar-me para ir fazer qualquer coisa e deixo [minha filha] ficar com ela, se isso acontecer, pode ter a certeza que tenho, que hei-de voltar encontrar a minha filha assim [...]. Ela só quer ficar com ela para ver se comeu, para ver se alguém não lhe faz mal, mas quando se trata da higiene dela, nem o banho, a minha irmã não dá banho nenhum. Por isso que eu prefiro que seja eu ou a minha filha mais velha a cuidarmos dela”.

Domínio do ambiente

O domínio do ambiente compreende seis subdomínios: ambiente no lar, recursos financeiros, transporte, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidades de recreação/lazer e, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades.

O **subdomínio do ambiente no lar**, desde o ponto de vista físico não favorece a criação de uma filha portadora de SD. O espaço exíguo da habitação comporta mais de 25 pessoas, isto é, a Mãe 4, suas duas filhas, sua irmã, os filhos desta e os de duas irmãs ora falecidas.

Psicologicamente o ambiente nesse lar oferece uma relativa estabilidade, por ter servido como único recurso para esta mãe, quando foi expulsa do lar conjugal, após a morte do marido. Não obstante, o discurso emergente, uma e outra vezes, ao longo da entrevista revela esperança por melhores condições de habitação.

“Sim, mais, somos 25 pessoas”.

“Eh, o ambiente familiar é bom, tem-me ajudado bastante, eu sei que a partir da altura em que tive problemas e tive que retornar a casa paterna, portanto a casa dos meus pais onde estamos até agora, eu fui encontrar um bom ambiente de certa maneira ajudou-me bastante, para a miúda, ajudou-me”.

“Quando eu cheguei lá a minha mãe recebeu-me, cedeu-me o quarto que era dela com o meu pai,... então eu, até hoje mantenho-me no quarto que era dos meus pais, onde a minha mãe me deixou. Não tive condições de ter a minha casa, de modo a poder sair dali e estar no meu cantinho com as minhas filhas”.

“Como mãe, como mulher; era meu sonho. Eu gostaria, de facto, de ter de novo a minha casa. Eu já tive o prazer de ter o meu lar, saber ter uma responsabilidade, arrumar a casa ao meu gosto, ter as minhas coisas dispostas no lugar como eu quero, ora, agora estou em casa dos meus pais, não estou lá eu só, estou lá com outras irmãs, tem lá, aliás, outra irmã, porque a outra é essa que faleceu há três meses, então está lá outra minha irmã, estão os nossos sobrinhos, alguns deles são, aliás, ehh, perdi 2 irmãs, elas faleceram, os filhos estão lá em casa da minha mãe, quem tomava conta deles era a minha mãe”.

O **subdomínio de recursos financeiros** é caracterizado por carências e privações. Esta dificuldade se agravou com a aposentadoria da Mãe 4. Não se suprem necessidades, tais como, o pagamento de mensalidades ao CERCI, induzindo a sentimentos de aflição e de impotência nessa mãe.

“Eu tenho muitas necessidades financeiras. Eu trabalhava numa empresa petrolífera moçambicana, chegou a idade da reforma [aposentadoria]; reformei e recebo uma pensão. A minha pensão era o salário que eu auferia quando estava a trabalhar, mas com desconto de 25%. O valor... já, já o salário era baixo, descontaram-me 25%, então o que sobrou é um

valor que não dá para nós vivermos, daí que eu digo que nós vivemos mal, vivemos com muita dificuldade, vivemos com muita dificuldade e agora estou com o problema de não conseguir pagar a mensalidade da miúda estou a tentar ver se consigo arranjar um padrinho que me ajude, estou à procura de um padrinho que me possa ajudar a pagar as mensalidades da miúda e não estou a conseguir desde o ano passado em Setembro fui chamada pela direcção da CERCI, conversei, fui muito franca contei tudo, pedi apoio, mas até aqui não me disseram nada”.

“Infelizmente estou em dívida eh, desde Outubro, portanto estou a dever Outubro, Novembro, Dezembro; já estamos em Janeiro, também não paguei, não consegui arranjar dinheiro, portanto estou muito aflita, não consigo”.

O **subdomínio de transporte** é outra das áreas de QV que traz á tona o sentimento de insatisfação na Mãe 4. Ela compara os benefícios que colheria, caso dispusesse de transporte escolar, em relação às atuais condições, em que usa um serviço precário de transportes públicos para as deslocações junto de sua filha.

“Estou nos arredores da cidade, assim estou aqui na zona do Xipamanine é um pouco distante daqui da CERCI, há necessidade de ter transporte escolar. É mais seguro, porque tendo esse transporte escolar o carro vai buscar a miúda a casa e volta a deixá-la, agora para apanhar os transportes urbanos temos que ir à bicha [fila], está muito cheio, luta-se, aperta-se, essas crianças com deficiências são crianças muito especiais, pelo menos em particular a minha filha, eu vou falar da minha filha, ela não gosta de ser apertada”.

“Eu também fico [ficaria] muito tranqüila, assim, se eu tiver que procurar algum trabalho, andar aí a procura do meu ganha-pão, vou mais tranqüila, porque eu penso assim: *‘se o carro vem buscá-la às 06h00min da manhã e vem deixá-la às 15h30min nesse período eu posso andar na rua a tratar dos meus assuntos, depois eu vou buscá-la’*, aliás, eu regresso a casa, sei que ela está lá, que, que está em casa”.

O **subdomínio de disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais** não sobressaiu na entrevista com essa mãe.

O **subdomínio de oportunidades de recreação/lazer**, como um aspecto dentro da consciência dessa mãe, aparece como uma área que precisa de maior atenção por parte de quem de direito. A comunidade só dispõe de espaço para a prática do futebol, faltando áreas para a prática de outros tipos esporte e de lazer.

“Ahhhh, não há assim tanto, não há, temos falta. Temos falta, mas ali na minha zona eh, a maior recreação que há é o futebol, daí que ela gosta muito de futebol, apesar de ser uma menina, se fosse um rapaz eu acho que ela nem haveria de parar em casa”.

O **subdomínio de oportunidades de adquirir novas informações e habilidades** no início da vivência, de certo modo favoreceu a QV da Mãe 4. As oportunidades tidas de informação sobre a SD, pela leitura e televisão ajudam-na a entender o seu papel junto de sua filha, cumprindo-o com amor e compreensão.

“É como se ela fosse uma criança de 2 anos; 3, mas eu faço com todo carinho eu entendo porque tive o prazer de ler, tenho conhecimento, então, eu tenho que ajudá-la. Se eu como mãe não fizer isso, quem fará por mim?”

“Eu assisto os programas da Rede Record. Gosto muito. Tenho aprendido muita coisa”.

Domínio espiritual, religioso e/ou de crenças pessoais

Neste domínio se nota como alguns conhecimentos, atitudes e práticas sócio-culturais têm seu reflexo na vida dessa participante. Do mesmo modo que na Mãe 1 e, como descrevemos em outros domínios, a Mãe 4, em sua condição monoparental vivenciou experiências estigmatizantes e marginalizantes, após a morte do cônjuge, as quais repercutem negativamente em sua QV.

Embora a vontade expressa do parceiro falecido fosse favorável à continuidade da Mãe 4 e suas duas filhas no lar conjugal, a atitude dos seus familiares foi contrária. Estes pautaram pela prática da norma costumeira, de impacto negativo, que subsiste em algumas famílias, consistente em expulsar e deserdar a viúva e seus filhos, privando-os do usufruto dos direitos adquiridos com a união conjugal, embora o código legal em vigor reconheça esse direito de herança.

“Eh, quando eu digo voltei do meu lar é o seguinte: eh, conforme sabe como é a tradição aqui em Moçambique, geralmente quando os homens morrem as mulheres sofrem muito. E, eu fui vítima disso. Infelizmente eu ainda não estava casada oficialmente com o meu marido, nós achamo-nos adultos *‘vamos viver juntos, vamo-nos organizar para nos casarmos’*. Entretanto, chegou a vez em que ele perdeu a vida, teve uma paragem cardíaca, eu ainda fiquei lá alguns anos, na casa onde ele me deixou, apesar de que as últimas palavras dele no momento do coma, foi de recomendar-me que eu ficasse a tomar conta das nossas filhas”.

“Ele pediu-me muito ele fez esse apelo: *‘não saia desta casa, fica a cuidar das nossas filhas’*, mas a família dele não teve essa consideração, porque eu não estava casada oficialmente com ele, acharam que me deviam tirar compulsivamente da casa e eu tive que voltar para a casa dos meus pais, onde me encontro até hoje”.

Desse modo, o domínio espiritual, religioso e/ou de crenças pessoais no discurso da Mãe 4 junta a esfera espiritual às vivências religiosas em um manancial de significados subjetivos de QV, porém, sempre com consciência da realidade, fazendo emergir a gratidão pela vida e expectativas de um futuro melhor.

“Eu quando olho para a minha filha no dia-a-dia eu noto que cada dia que passa ela está a melhorar bastante, já consegue formar pequenas frases, daí que ela me dá motivação para eu ficar com mais força, com fé, com esperança de que um dia eu hei-de ver a minha filha a expressar-se bem, quem sabe, a poder estudar como outra criança. Talvez com ligeiro atraso, com um atraso, né? é normal, com atraso talvez não consiga chegar a Faculdade como seria o meu sonho, mas eu gostaria que ela um dia falasse bem, que ela conseguisse estudar, saber ler, escrever, de modo a poder amanhã eh, ser uma pessoa independente; poder fazer a vida dela normal sem ter que depender dos outros”.

“Eh, eu tenho a minha [vida] espiritual, eu sou católica como disse e prontos, faço as minhas orações no dia-a-dia e conduzo as minhas filhas também para isso, aliás, é a nossa vivência familiar, nós desde crianças crescemos a saber que temos que reconhecer que Deus existe, termos fé e fomos conduzidos assim, eu também estou a conduzir assim as minhas filhas, em geral até a família toda, oramos, fazemos tudo crendo que há um ser onipotente que nos proporciona o bem-estar no dia-a-dia e dirigimos as nossas preces no dia-a-dia para esse ser onipotente, com a esperança de que ele também poderá impor a sua força, impor os seus dotes de modo a que em particular a minha Tt. possa um dia ser uma criança como outra qualquer”.

CAPÍTULO VII RESULTADOS

Neste estudo foi alcançado o objetivo estabelecido de conhecer a qualidade de vida, por meio da escuta e compreensão de experiências vividas por mães de crianças e adolescentes portadores da SD.

Usamos algumas das noções teóricas da fenomenologia. Tais noções são um recurso epistemológico que possibilita o acesso e o delinear do conhecimento sobre o mundo da vida, subjetivado pela consciência (GOTO, 2008).

O método de pesquisa aplicado foi de cunho qualitativo. Em uma amostra composta por quatro mães de crianças e adolescentes portadores da SD e, por meio de entrevistas foram obtidos relatos de vivências, os quais passaram pelo processo de transcrição, análise e interpretação qualitativa de conteúdo.

A análise de conteúdo, de Laurence Bardin foi a técnica usada para o estudo e compreensão das experiências vividas. Conjugamos essa técnica ao WHOQOL, um instrumento universal de avaliação da qualidade de vida da OMS, do qual extraímos alguns de seus domínios e compusemos as nossas categorias de análise.

Por essa conjugação, o processo de análise fez emergir uma variedade de categorias temáticas, que optamos em chamar de subdomínios. Estes foram agrupados em cinco grandes domínios, a saber: 1) de conceitos; 2) psicológico; 3) das relações sociais; 4) do ambiente e 5) espiritual, religioso e/ou de crenças pessoais, cuja descrição dos resultados se apresenta a seguir.

O **domínio de conceitos** recolheu, em dois subdomínios distintos, as experiências cognitivas que relatam o processo de conhecimento da síndrome de Down e de percepção de qualidade de vida.

O subdomínio de conhecimentos enquadra as cognições, isto é, aquilo que se apreende, entende e maneja a respeito da SD. Nele constata-se que, o desconhecimento da SD existente no tempo prévio ao nascimento, muda, com a leitura de manuais e palestras (Mãe 4), ou por meio da comunicação social (Mãe 3).

Mas, sobretudo, é a própria experiência diária de cuidados (Mãe 1, Mãe 2) que permite a apreensão desse fenômeno, ao se constituir em estratégia individual

de enfrentamento ao problema inicial, isto é, o da não aceitação da condição do filho, ante uma comunicação do diagnóstico pelo profissional muitas vezes percebida como não sendo adequada.

O subdomínio de percepção de QV, no transcurso das entrevistas, decorre de um processo de tomada de consciência e de construção subjetiva do significado, a partir de aspectos percebidos como sendo indicadores de insatisfação, ante o novo papel parental.

Partindo de questões objetivas essas mães ligam a qualidade de suas vidas às suas próprias experiências desafiadoras para uma satisfação de necessidades que concorra ao melhor desempenho de seu papel.

Desde modo, a percepção negativa de QV emerge da percepção de dificuldades pessoais decorrentes da experiência monoparental motivada pela viuvez e conseqüente perda do lar conjugal (Mãe 1 e Mãe 4), das exigências específicas de cuidados desse filho (Mãe 3), da falta de habitação própria (Mãe 4), da escassez de transporte, dinheiro, alimentos e de combustível doméstico (Mãe 1), com influência negativa na esfera psicológica e com uma repercussão em seqüência em outros domínios.

No mesmo subdomínio de percepção de QV, a percepção de insatisfação não se apreende de um modo linear. Ao longo do processo de criação desses filhos portadores da SD, por exemplo, a sobrecarga inicial do papel de cuidadora reduz com o tempo (Mãe 2), graças a melhoria proporcionada pela intervenção psicoeducativa (Mãe 2, Mãe 3), mas também à adaptação pessoal ao novo papel parental ante a condição de SD.

O **domínio psicológico** reúne processos vivenciais complexos nessas mães, embora sendo portadoras de experiências anteriores de criação de filhos. A nova identidade, a de mãe de criança portadora da SD, é marcada pela experiência de sentimentos e por comportamentos desorganizadores.

Este exercício parental guarda outro significado, diferente das anteriores experiências parentais, sob influência de especificidades inerentes a um contexto sócio-cultural que afeta comportamentos.

A emergência consciente de sentimentos indicadores de desconforto psíquico é marcante nas entrevistas. Trata-se de uma parentalidade causadora de sofrimento. A tarefa de cuidadora se torna em mais algo sério, estressante, transtornante, que não permite o estar à vontade e, que demanda um apoio especializado de

psicólogos, não só para a criança, mas também para a mãe (Mãe 1), que se sente incapaz nesse papel e, por vezes sofre ao se perceber discriminada (Mãe 1, Mãe 2).

Ainda no domínio psicológico, nota-se que, sob a influência de um referencial sócio-cultural sobre a doença mental, promotor da estigmatização social aparecem a desorientação e o sofrimento evitados por comportamentos de distanciamento ou isolamento social, nos primeiros momentos.

Este quadro se constitui em um fator complicador, contudo e, com o tempo, um estilo consciente de enfrentamento materno adaptativo traz, embora de forma lenta, os efeitos positivos tanto do tratamento tradicional, como da intervenção psicoeducativa, aumentando a felicidade e o amor por este filho real, em um processo reconciliatório do luto imaginário dificultado pela incompreensão pessoal e social em (Mãe 2).

A tristeza se apresenta de um modo ambivalente, junto ao sentimento de gratidão espiritual e religiosa, compactuando-se em uma forma de cuidado exercido com paciência (Mãe 3), a fim de criar as condições de felicidade para o filho(a) que, apesar das vicissitudes é aceite e amado(a) (Mãe 1, Mãe 2, Mãe 3, Mãe 4).

Apesar da aceitação, conta-se com o ressentir-se da marcante sobrecarga, sobretudo em condições de monoparentalidade, devido à viuvez (Mãe 1, Mãe 4) e, o conseqüente retorno à casa paterna onde o desafio é sobreviver e responsabilizar-se por 25 membros da família (as suas duas filhas, os filhos de duas irmãs falecidas, uma irmã desempregada e seus filhos), com os quais se co-habita em condições precárias, ao mesmo tempo em que se limitam os recursos psíquicos e materiais, emergindo sentimentos de tristeza, intranquilidade, preocupação e insegurança, o qual não beneficia esse desafiante desempenho parental (Mãe 4).

O **domínio das relações sociais** compreende os subdomínios das relações pessoais e do suporte social. No subdomínio das relações pessoais, o tema da discriminação é uma preocupação vigente, que é descrita como sendo dirigida exclusivamente à criança e não à sua mãe ou família, no caso em que as relações sociais são geridas por atitudes de estigma e por práticas explícitas de condutas discriminatórias por parte de alguns indivíduos e algumas instituições que isolam e marginalizam ao portador e sua família (Mãe 1, Mãe 2).

É provável que isto se deva ao fato de que, ainda não existe uma conscientização sistematizada sobre a SD. Certa ignorância, no geral em relação à deficiência mental advém da percepção social de que, se trata de algo contagioso e

indigno do convívio. Porém, é possível ver atitudes contrárias, por parte de algumas comunidades, que acolhem ao portador da SD, não constituindo preocupação o tema da discriminação (Mãe 4).

Decorrente desse nível deficitário de conhecimento, atitudes e práticas sociais, cada mãe enfrenta a discriminação e o estigma, dependendo de suas características individuais que, com frequência consiste em explicar às pessoas.

No subdomínio do suporte social, as entrevistas trazem quase de forma peremptória uma imagem atual desfavorável à questão da deficiência, caracterizada pela ausência de respostas institucionais adequadas para o atendimento de pessoas portadoras da deficiência mental e suas famílias, por causa da escassez de programas, serviços e redes de apoio público, privado ou comunitário (Mãe 1, Mãe 2, Mãe 4). O mesmo remete à percepção subjetiva de que, as demais pessoas na comunidade e os demais familiares não prestam ajuda (Mãe 3, Mãe 4).

Esse deficiente apoio pode dever-se à existência de outras prioridades nas agendas de políticas de apoio social, que excluem a deficiência mental. Na prática institucional pública, privada ou comunitária moçambicana, a questão da SD ainda não constitui uma prioridade.

O material coletado nessas entrevistadas que, se enquadra no subdomínio do suporte social traz à tona uma falha institucional, que retorna de forma negativa na vivência das participantes.

Assim, sobressai a percepção de que, essas mães se valem por si, experimentando dificuldades para conciliarem a criação de seus filhos portadores da SD, o cuidado de si mesmas e do resto dos membros de suas famílias (Mãe 1, Mãe 2, Mãe 4). Esta sobrecarga se converte em um fator complicador do papel parental e, por isso, estima-se que demande a devida atenção.

O **domínio do ambiente** compreende seis subdomínios: ambiente no lar, recursos financeiros, transporte, disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, oportunidades de recreação/lazer e, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades.

No subdomínio do ambiente no lar achamos três percepções distintas de QV. A primeira como satisfação psicológica condicionada pela aceitação que faz parte de uma condição adaptativa funcional com impacto positivo nas relações conjugais e entre progenitores-filhos (Mãe 3). A segunda como uma condição adaptativa de impacto positivo, derivada de boas condições físicas para a criação desse filho (Mãe

2). A terceira resulta de um ambiente físico do lar, onde não obstante a condição de habitação ser precária, esse ambiente ofereceu relativa estabilidade psicológica, por ser o único recurso, após a morte do marido e perda do lar conjugal (Mãe 1, Mãe 4).

No subdomínio de recursos financeiros as preocupações emergentes nos discursos dessas mães retornam em diferentes domínios, se mesclam e, mantêm uma complexa conexão.

A exigüidade de recursos financeiros que possibilitem uma cabal resolução de eventos cotidianos apesar da condição de assalariada (Mãe 1) é uma dificuldade que se agrava com a aposentadoria (Mãe 4), a viuvez e conseqüente monoparentalidade (Mãe 1, Mãe 4).

Várias necessidades não são supridas. Por exemplo, fica-se devendo o pagamento de mensalidades ao CERCÍ (Mãe 4). Via de regra o problema da exigüidade de dinheiro é o obstáculo à adesão a serviços (Mãe 2), compra de bens (Mãe 1) trazendo a aflição, impotência e insatisfação.

O subdomínio de transporte é útil para se olharem as precárias condições atuais pela previsão de prováveis benefícios imaginários, caso se dispusesse de transporte escolar (Mãe 4), ou pessoal (Mãe 1, Mãe 2). É uma das áreas de avaliação da QV que reflete o sentimento de total insatisfação e se conecta ao subdomínio de recursos financeiros.

À falta do carro familiar, esta demanda tem sido suprida por uma rede problemática de transportes públicos (Mãe 1, Mãe 2, Mãe 4), isto agravado pelo fato de que, alguns dos transportadores privados manifestam atitudes de discriminação social contra o portador de deficiência, chegando por vezes a não aceitarem transportar a criança portadora da síndrome, temendo, por ignorância, a perda de controlo em caso de manifestação de um imaginário surto agudo (Mãe 2).

O subdomínio de disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais é ilustrado, sobretudo, pelo problema social crônico da enorme distância que separa as pessoas da mais próxima infra-estrutura de saúde (Mãe 1). A resposta peremptória de “Não, nós não temos” (Mãe 2) mostra a necessidade de se investir tanto no setor público como no setor privado.

Neste subdomínio, um dos indicadores de satisfação têm sido os serviços prestados pelo setor privado (Mãe 2), em relação aos cuidados e à colaboração entre os profissionais e o progenitor (Mãe 3). Embora se saiba que este setor ainda

não está à altura da condição financeira da maioria das pessoas, isto se torna importante porque, mostra que a percepção de satisfação na QV é subjetiva.

O subdomínio de oportunidades de recreação/lazer foi pouco percorrido pelas entrevistadas, apesar de sua importância para uma reflexão sobre a possibilidade de disjunção das funções maternas do cuidado de puericultura, dissociadas da atual visão sócio-cultural de mãe.

Fica saliente que a esfera de lazer carece de atenção por parte de quem de direito, para a prática não só do futebol, mas também para a realização de atividades de lazer e de outros esportes (Mãe 4). Essa lacuna, a ser suplantada pode criar um potencial, devido as suas condições de empoderamento pessoal e comunitário.

O subdomínio de oportunidades de adquirir novas informações e habilidades está ligado à comunicação do diagnóstico e ao freqüente sentimento de choque inicial, cujo fator complicador tem sido o deficiente papel profissional.

Igualmente, este subdomínio está ligado ao enfrentamento, porque desencadeia o processo de busca individual por respostas e/ou novas experiências perante as inquietações sobrevividas de uma condição antes desconhecida, conduzindo à atribuição de significados à nova realidade e presidindo uma tomada de consciência sobre a necessidade de cuidados e as possibilidades do contexto.

A tomada de consciência ratifica a sua importância para uma adaptação funcional, o que, por vezes, se confirma pelos efeitos positivos observados e, portanto, promove um estilo de enfrentamento (Mãe 1, Mãe 2) independente das condições financeiras impostas por certos serviços (Mãe 2). Contudo, alguns hábitos culturais interferem na limitação de iniciativas de busca de recursos externos ao lar familiar (Mãe 3).

Desde um ponto de vista psicológico, observamos que, a aquisição de informações sobre a SD favoreceu a melhoria de QV, porque, perante a insatisfação e o vazio criados por uma informação profissional não adequada, as oportunidades apresentadas pela leitura (Mãe 4) e televisão (Mãe 3) ajudaram à compreensão do novo papel parental, o qual reverteu em comportamentos adaptativos e, sobretudo, no reforço do amor pelo filho portador da deficiência (Mãe 1, Mãe 2, Mãe 3, Mãe 4).

O **domínio espiritual, religioso e/ou de crenças pessoais** é um indicador importante de QV no contexto estudado, na medida em que, tem servido como recurso pessoal de apreensão e reconciliação da questão da culpa, para o alívio da sobrecarga psicológica.

Igualmente, proporciona o equilíbrio entre a percepção de insatisfação e de satisfação. Pode ser enquadrada em uma reflexão sobre a complexidade de nossa identidade sócio-cultural, isto é, a convivência entre práticas de distintas sub-culturas em um mesmo contexto.

Trata-se de um contexto onde é freqüente que, numa mesma pessoa subsistam sistemas de crenças sócio-culturais de origens diversificadas, demarcando comportamentos pessoais e coletivos. O impacto disso nota-se na dificuldade encontrada pela sociedade, para a erradicação de algumas práticas negativas abrigadas por essas crenças, embora a própria sociedade reconheça e distinga claramente quais práticas são positivas e quais são negativas.

Exemplo dessas crenças e práticas, de impacto negativo na atualidade, é observado em certos grupos familiares que, determinam a expulsão da viúva e dos filhos do lar conjugal, após a morte do esposo (Mãe 1, Mãe 4). Como consequência, dessas atitudes torna-se complicado o exercício do papel monoparental, no caso, o dessas mães entrevistadas, na criação do filho portador da SD, pois enfraquece os seus recursos psicológicos e materiais.

A partir desta situação monoparental é possível se notar nas entrevistas como os problemas vivenciais se alastram e, como enfraquecem a maioria dos recursos necessários para uma adaptação funcional (Mãe 1) e promotora de satisfação das necessidades individuais e familiares, interconectas nos domínios de QV.

Aspectos referentes à espiritualidade e/ou religiosidade nos mostram que, não obstante a existência de diferenças entre espiritualidade e religiosidade, estas mães direcionam os seus discursos em base aos seus credos e práticas religiosas, isto é, com referência no cristianismo (Mãe 1, Mãe 2, Mãe 4), e no islamismo (Mãe 3).

No contexto pesquisado nota-se que, a crença religiosa serve de pilar para uma progressiva construção pela vivência da aceitação da deficiência. Provavelmente seja por isso que, não poucas vezes, o mote das entrevistas incidiu na aceitação da existência divina, isto é, sua vontade, preceitos e identidade.

É nesta religiosidade que subjaz a espiritualidade. A questão espiritual, como um referencial de QV, pode indicar satisfação ou insatisfação subjetiva. Tanto pode dar significado ao mal-estar produzido pelo choque inicial, como a um relativo bem-estar fruto de gratidão com a vida, como experiências intrapsíquicas que afloram à custa de um processo árduo e longo.

A percepção pessoal do alcance da satisfação, como significado de qualidade de vida contém uma visão subjetiva relacionada com os percalços e ganhos da experiência cotidiana de cuidado, dos resultados das intervenções educacionais e, com a construção, também subjetiva, de um olhar de esperança em um futuro melhor; para as próprias mães e para os seus filhos.

É este olhar em direção ao futuro que nos leva a reconhecermos que, com os resultados obtidos, apenas começamos, portanto, ainda resta muito por conhecer.

Estes resultados, derivados da pesquisa apontam distintas vivências de mães, em seu papel parental como cuidadoras de filhos portadores da SD, a partir do constante interagir entre elas, em suas características individuais e seus contextos. Nessas vivências se formam conexões, que ressaltam uma complexa relação entre os fatores convergentes nos subdomínios, de tal modo que, se constituem em experiências com significados construídos de modos particulares.

CAPÍTULO VIII DISCUSSÃO

A maioria dos estudos sobre a SD tem sido enfocada na pessoa portadora dessa condição. Os poucos estudos existentes sobre o cuidador têm preferência no estudo de mães, do que pais. Porém, tem sido unânime que, ter filhos com deficiência intelectual pode constituir um problema para ambos os progenitores. Assim, uma perspectiva parental, isto é, um enfoque em ambos os progenitores de filhos portadores da síndrome de Down se torna importante (NORIZAN e SHAMSUDDIN, 2010; GERSTEIN et. al, 2009; MACINNES, 2008).

A opção inicialmente tomada na presente pesquisa foi a de estudar ambos os progenitores, mas, só foi possível entrevistar mães, isto é, deparamo-nos com “alguns desafios: contar com a colaboração masculina em pesquisa com famílias (questões culturais e de gênero)” (MACEDO, 2008, p. 171).

É provável que este fato esteja ligado à questão vigente da distribuição de tarefas por gêneros, em que, estes cuidados são significativamente realizados pelo gênero feminino, sendo também esta a tendência em estudos.

Sigaud e Reis (1999) concluíram em sua pesquisa que, a representação materna acerca de crianças portadoras da SD era composta por elementos negativos, porque, em parte as mães estudadas enfatizavam as limitações de seus filhos em detrimento de outras características. Observaram que, a vivência materna pouco contribuía para a reformulação do pensamento social, sob o qual se formulava uma representação social negativa e segregadora, o qual era agravado por uma falta de compreensão sobre as potencialidades das crianças portadoras.

A pesquisa acima mostra-nos que, apesar do tempo transcorrido esse estudo ainda é válido, pese algumas mudanças, porquanto, algumas pesquisas qualitativas atuais visando famílias de crianças portadoras da SD já tendem a gravitar em torno ao tema do impacto positivo, além do negativo, dentro das atuais experiências parentais junto de crianças e adolescentes portadores da condição.

Apreendemos, ante a prevalência da atribuição de significados negativos que, continuam sendo necessários estudos, para a melhoria na compreensão e nos cuidados providenciados na atualidade.

Husserl definira fenomenologia “como uma ciência eidética descritiva ou ciência descritiva das essências puras, ou dos fenômenos da consciência” (GOTO, 2008, p. 67) no “mundo da vida”, mostrando a possibilidade da interface entre a psicologia e a filosofia fenomenológica, como um modo de conhecer que, a partir da consciência possibilita a unidade entre o mundo, a pessoa e suas experiências vividas (FORGHIERI, 2004), tal como se intenta no presente estudo, em que se enfoca a percepção de QV deste um ponto de vista subjetivo.

Essa unidade entre o mundo, a pessoa e suas experiências de vida possibilita a tomada de consciência, tanto do pesquisador, como do seu objeto de estudo, no âmbito do movimento de retorno “à coisa mesma” (HUSSERL, 1975; MERLEAU-PONTY, 1994; GOTO, 2008; FORGHIERI, 2004), à qual se acede de imediato, com uma intuição originária, integrando fenômeno, consciência e objeto.

Nesta pesquisa, questões existenciais das participantes e da pesquisadora relativas ao ser no mundo foram se colocando, a partir de suas percepções do mundo, entendido como a coisa mesma significada pela compreensão pessoal que integra fenômenos, consciência e objetos emergentes, subjetivando-se a satisfação ou insatisfação com a (qualidade de) sua vida, através da linguagem.

Gomes (1998) ajunta que, a experiência consciente se constitui por meio do esclarecimento da significação dos acontecimentos constitutivos dessa experiência, onde os objetos ganham sentido pela contextualização de interligações estruturadas, expressas por meio do corpo, como o centro das percepções iniciadas em sensações indiferenciadas, momentaneamente aparentes e coerentes, atribuindo um sentido existencial às vivências.

Definir a percepção do mundo como algo inerente ao ponto de vista das participantes deste estudo acarretou viabilizar a definição de mundo:

“A percepção [...] é o fundo sobre o qual todos os atos se destacam e ela é pressuposta por eles. O mundo não é um objeto do qual possuo comigo a lei da constituição; ele é o meio natural e o campo de todos os meus pensamentos e de todas as minhas percepções explícitas” (MERLEAU-PONTY, 1994, p. VIII).

No mundo, o fenômeno se constitui em “aquilo que é possível ser apreendido da coisa em si pela subjetividade (ou transcendentalidade)” (GOTO, 2008, p. 65), a partir do qual também foi possível nessa investigação conhecer o diagnóstico da SD como uma condição crônica no filho que revela ambigüidades em seu progenitor.

Provavelmente isto seja para garantir o conforto psicológico que justifique a rejeição; não do próprio filho, mas da condição de que ele é portador, um marco para o trabalho profissional da aceitação e de outros processos psicológicos adjacentes.

Cunningham (2008), ao descrever sobre a ambivalência existente entre os sentimentos de proteção, de repulsa e rejeição vivenciadas pelos pais, notou que, ao mesmo tempo em que os pais protegem a criança fragilizada pela síndrome, tem sido comum que vivenciem a experiência de repulsa e rejeição contra a deficiência, uma sensação ruim presente nos primeiros momentos da relação pai-filho, que se extingue com o tempo; daí que, reconhecer tais reações biológicas e instintivas conduz à compreensão do papel parental de amor e cuidado e suas limitações.

Estudos mostram a influência de alguns fatores, sobretudo de base genética, se associando na origem da SD. O fator primário é a trissomia do 21 livre, atribuído a não disjunção durante o processo de separação na meiose, que traz a presença de um cromossomo extra no par cromossômico 21, na maioria das gestantes com idade materna avançada. Um possível fator secundário é causado pela translocação do cromossomo 21 para o final de outro cromossomo, resultando em 23 cromossomos, um dos quais é composto por duas cópias do cromossomo 21. Outro fator é causado pelo mosaicismo, com a ocorrência simultânea de um padrão de algumas células trissômicas e algumas células normais (DAVIS e ESCOBAR, 2011; HASSOLD e SHERMAN, 2002; CUNNINGHAM, 2008).

Sendo uma condição genética, a SD causa, universalmente, a deficiência intelectual e outras comorbidades. A característica mais saliente do déficit intelectual se manifesta na área cognitiva, interferindo no aprendizado escolar e social, devido às suas limitações, na apreensão de condutas sociais, juízo ético, moral e de comunicação de pensamentos e idéias (YTTERHUS et. al., 2008; APA, 2000; CARMIGNANI, 2005), do mesmo modo em que relata uma das colaboradoras:

Mãe 1 - “Há crianças que já têm 18-19 anos, mas ainda são acompanhadas, sim, porque o pensamento dele como dizem ‘*down, down*’ é *down* mesmo, então precisa de um apoio [...]. Ela não sabe que ela está a provocar, ela pensa que está a brincar como outros estão a brincar com ela, enquanto está a ofender”.

A questão da idade na SD e, a sua implicação no processo adaptativo, não só de seus portadores, mas também dos familiares, em especial os progenitores, se coloca como geradora de possibilidades da existência de diferenças entre o cuidar uma criança menor e o cuidar um adolescente, ambos portadores da SD. Esta diferença é trazida por essas mães e, conhecê-la se torna de suma importância, já que, à medida que seus filhos crescem, influencia na variação de estratégias de enfrentamento, conforme os fatores complicadores e facilitadores decorrentes.

O anterior nos remete à questão do processo de reconciliação do luto imaginário, que pode advir do sentimento de perda da criança idealizada, visto a criança nascida ser portadora de uma deficiência; uma experiência que em alguns desses pais pode equivaler ao trauma vivido no luto.

Minimizar a experiência, limitando a duração do luto desse progenitor; adiantando que, em “dois ou três meses após o nascimento muitos pais já se sentem bastante positivos” (CUNNINGHAM, 2008, p. 48), em alguns casos pode ser uma colocação que não reflita a realidade, sendo útil avaliar os recursos individuais.

Embora alguns progenitores possam se reconciliar com o seu luto imaginário nesse período, outros poderão prolongar a manifestação de condutas de pesar, impedindo-os de trabalharem o seu trauma, constituindo isto um fator de risco, ao transformar esta experiência em um luto complicado, o qual compromete o desempenho do papel parental estabelecido pelas expectativas sociais, que podem não contextualizar essa perda, como uma forma de luto.

Questões divergentes sobre a duração do luto promovem uma reflexão em base a sua condição como um processo “que requer tempo e repetição, poderá liberar os sentimentos e interesses da mãe por uma adaptação mais realista” (BUSCAGLIA, 2006, p. 73).

Concordamos com Franco (2010) que, em sua visão pós-moderna do luto versa sobre a questão de sua duração normal. A autora aborda o luto como um processo de construção de significado, no qual, a par da perda da pessoa amada, o

enlutado deve operar ajustamentos em sua vida, num processo dual, que não é linear, isto é, tanto pode estar orientado para a restauração, como para a perda, um apelo oportuno, para que não se tenha uma visão restritiva.

Referente ao luto na síndrome de Down nota-se que, ainda que a criança real esteja viva, o sentimento de pesar advindo da perda da criança idealizada constitui uma das experiências tidas pela maioria dos pais, quando tomam o conhecimento de que seu filho é portador da condição (CUNNINGHAM, 2008; CARMIGNANI, 2005), apesar de, com freqüência, esse sentimento não ser reconhecido pela sociedade, como se pode observar na fala da seguinte mãe:

Mãe 3 - “A primeira coisa que me preocupou foi de ele não conseguir pegar até no biberón para meter na boca. Ele não tinha força, não conseguia fazer nada. Para chorar era um problema, então eu levei ao médico, o médico diz-me “não vai andar”, então fiquei decepcionada, não tive explicação nenhuma, eu como mãe sofri muito. E até hoje sofro”.

Portanto, nessa pesquisa achamos que, ante a probabilidade de que, o luto não franqueado (CASELLATO e MOTTA, 2002), isto é, aquele que não é reconhecido socialmente, seja vivenciado por pais de crianças e adolescentes portadores da SD, influenciando os seus domínios de QV, vale se pensar em como o luto nessas condições pode se tornar um evento complexo, pela impossibilidade de definição do seu percurso. Por exemplo, devido a dificuldade de desvinculação, os progenitores podem desenvolver o isolamento social, comprometendo a sua integração sócio-cultural e a de seu filho.

Assim sendo, o profissional deve olhar junto dos aspectos objetivos, também as questões inerentes á subjetividade desses pais, contribuindo assim, para a possibilidade de compreensão dos temas complexos emergentes dessa situação.

Referente à atuação profissional, os resultados por nós obtidos pela análise dos domínios de qualidade de vida mostram que, na atualidade, relações entre progenitores e profissionais ainda refletem uma significativa falta de reciprocidade.

Neste sentido, aquiescemos com Nunes e Dupas (2011), os quais plasmaram em seu estudo que, existem lacunas de atenção e investigação junto de familiares de crianças com SD; tendo daí recomendado para que o profissional olhe para esta família como uma aliada nos cuidados e, estabeleça com ela vínculos dentro do seu

contexto, por forma a poder atender melhor as suas demandas. Os autores acima reforçam a idéia da necessidade do empoderamento de familiares de crianças e adolescentes portadores da SD, situando a questão do apoio profissional ao nível de ações, cuja finalidade se circunscreva na busca de alternativas de gestão do tempo dedicado ao atendimento e otimização dos recursos, das despesas e organização da família. Em nosso contexto, onde escasseia a mais variada classe de recursos, isto se mostra fundamental, pois, muitas vezes a família é o único recurso acessível.

Entendendo que, a “família é um objeto de estudo com características muito específicas” (MACEDO, 2008, p. 168), torna-se, então, válido ressaltar que, uma situação de doença crônica pode originar comportamentos desorganizados em seus membros por manifestações coletivas, ou individuais, tal como notamos junto de dessas mães, cujas manifestações mostram situações de desequilíbrio que têm complicado a sua (qualidade de) vida.

Franco (2008) mostrou como o enfrentamento da doença pela família pode estar em dependência de fatores facilitadores ou complicadores (Quadro 1). A revisão dessa colocação asseverou-se de extrema utilidade na hora de refletirmos sobre o impacto dos eventos da (qualidade de) vida das participantes em interação com os domínios estudados. Esta colocação é oportuna em nosso estudo, onde fica confirmado que, de fato, os fatores complicadores têm um impacto significativo no enfrentamento da família a uma situação de doença crônica.

Vaz (2007) menciona três grandes áreas de dificuldades associadas à família monoparental: gestão do cotidiano sem possibilidade de dividir as tarefas educativas; regulação das autonomias e do próprio processo de autonomização (díade progenitor-filho) e expectativas sociais que convertem a diferença destas famílias em “falta” ou “deficiência”.

Retivemos o anterior por ser concordante com a nossa pesquisa, de onde sobressai que, a monoparentalidade, devido à viuvez, constitui um fator de risco e vulnerabilidade em nosso contexto sócio-cultural. Em alguns grupos familiares ainda se observa a manifestação do estigma social em relação à viúva e seus filhos; provavelmente em função do comparativo com a família nuclear.

Nessa atitude, se encontra implícita uma idéia de conjugalidade desfeita; entendida e praticada até as suas últimas conseqüências, comprometendo a qualidade de vida em todas as esferas de vida de algumas das mães entrevistadas e seus filhos, o qual se confirma nas falas seguintes:

Mãe 1 - “Aqui em Moçambique é diferente de outros países: quando um homem vai [morre], a família fica a fazer sofrer os que ficam. A viúva. Neste caso eu como a esposa e os meus filhos estamos sem a casa”.

Mãe 4 - “eh, quando eu digo voltei do meu lar é o seguinte: eh, conforme sabe como é a tradição aqui em Moçambique, geralmente quando os homens morrem as mulheres sofrem muito. E, eu fui vítima disso”.

Resumindo, a situação de doença crônica além de atingir diretamente o próprio doente, também as questões específicas, inerentes aos demais membros de sua família, podem estar concorrendo para a emergência de situações contextuais exacerbadas e, portanto, difíceis de gerir; sobretudo naqueles a quem recai a responsabilidade decorrente das necessidades de cuidados ao doente.

Assim sendo, uma compreensão se torna útil para a reorganização da cada pessoa na família (VERGUEIRO, 2000; CUNNINGHAM, 2008), porque a postura adaptativa dentro do exercício parental se conjectura seja contínuo, embora não linear, podendo se constituir em alicerce de retomadas, ao longo da vida, de atitudes de enfrentamento com conseqüências distintas, consoante os contextos vivenciados, em estreita ligação com as características individuais dos protagonistas.

Nunes e Dupas (2011) destacam a relevância das circunstâncias em que é comunicado o diagnóstico da SD aos progenitores, dada a interferência dessa informação nos seus sentimentos.

Os autores, em sua pesquisa observaram que, nesse momento afloram sentimentos de surpresa, choque, comoção, desespero, angústia, aflição e tristeza. De fato, uma informação não adequada provoca questionamentos e exacerba os sentimentos; tal como nós ouvimos junto de uma de nossas entrevistadas:

Mãe 2 - “Quando nasce vejo um bebé muito pequenino, muito claro, a pele parecia uma velha; uma coisa, eu disse ‘*mas o que é isto aqui?*’, mas não tive explicação nenhuma. Mas prontos!”

Corroboramos com a idéia de GERSTEIN et. al. (2009) sobre a adoção de estilos positivos de enfrentamento psicológico, como uma atitude que torna os progenitores resilientes e fá-los crescer em face dos desafios.

Em nossa pesquisa isso se evidencia por diferentes atitudes de cada uma das mães, isto é, na variedade de estilos de enfrentamento que concorrem para o alcance de certa estabilidade emocional, porém, de uma forma não linear, mas sim, que advém a custo da própria experiência de cuidado consubstanciada em um movimento individual de percepção da coisa mesma; a realidade cotidiana da construção do significado pela vivência.

Desse modo, na presente pesquisa fica saliente que, a estabilidade emocional das mães pode ser garantida por fatores subjetivos, do mesmo modo em que, Ytterhus et. al (2008) observaram ao explorarem os pontos de anormalidade e transições emergentes no curso da vida das crianças com deficiência e seus pais, tendo em conta a dimensão social.

Estes autores obtiveram como resultado que, após os primeiros momentos notoriamente estressantes por influência da discriminação e das barreiras sociais, surge um ponto de viragem no qual se reforça a experiência parental, favorecendo a transição para um período de vida estável em benefício dos relacionamentos entre pais e filhos.

Forghieri (2004) faz notar que, certos eventos tornam notória a existência de fracos recursos pessoais ou de restrições das condições externas de vida das pessoas. Mas, isto pode em si constituir um estímulo para que as pessoas busquem formas de atualização, isto é, torna-se possível transcender, desde que reconheçam claramente as suas limitações.

O papel dos pais e a sua implicação têm grande influência para a criação de suas próprias condições de enfrentamento. Note-se que, mesmo quando os profissionais se esforçarem na promoção do desenvolvimento da criança, com os melhores programas educacionais e terapêuticos, tanto em sua filosofia quanto em sua prática, os benefícios à criança excepcional sempre serão limitados, se não existir a participação dos pais (VOIVODIC, 2008; BUSCAGLIA, 2006).

Dentro da compreensão de qualidade de vida, apreender o papel parental ante a SD requer uma visão que se oriente para além daquela que restringe o fenômeno de doença numa dimensão biológica. Demanda a atribuição de sentidos à inter-relação entre o fenômeno e, a pessoa, suas cognições, crenças e costumes, isto é, exige uma reflexão neurobiopsicossocial baseada na multiplicidade das esferas de vida da pessoa e dos grupos que lhe dizem respeito.

Os resultados derivados da pesquisa nos mostram distintas vivências extraídas a partir da expressão pessoal sobre o significado dessas experiências. O método de pesquisa foi escolhido em base à definição de análise de conteúdo como sendo “um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (BARDIN, 2009, p. 40), com o intuito de abonar a “possibilidade de fornecer técnicas precisas e objetivas que sejam suficientes para garantir a descoberta do verdadeiro significado” (ROCHA e DEUSDARÁ, 2005, p.310) do discurso, no caso, de quatro mães, em nosso intento de apreensão da percepção de qualidade de vida.

Nesta pesquisa a função da entrevista se situa para além de um instrumento de recolha de dados. Ela embasa uma nova construção de significados pela vivência, ao trazer à consciência tanto das colaboradoras, como da pesquisadora, um rol de questões que, não se satisfazendo com os cinco domínios de QV achados, ecoa em uma infinidade inquietante de perguntas por responder.

Por exemplo, no contexto estudado a tomada de consciência provoca perguntas em face da constatação de que, as normas costumeiras de direito consuetudinário ainda são marcantes nas práticas cotidianas. O seu impacto social é negativo, não somente em relação à pessoa portadora da deficiência, mas também em relação à mulher.

Moçambique é um dos países membros da ONU, que assinou a convenção e ratificou o protocolo sobre a eliminação de todas as formas de discriminação contra a mulher, um instrumento orientador sobre o respeito dos direitos humanos em geral e, de defesa dos direitos da mulher em particular.

A prevalência de algumas práticas consuetudinárias negativas tem um impacto impresumível na QV das entrevistadas (Mãe 1 e Mãe 4) em sua condição social de mulheres viúvas, apesar de estar preceituado pelo supracitado instrumento universal de defesa dos direitos humanos que:

“Artigo 16. 1. Os Estados Partes adotarão todas as medidas adequadas para eliminar a discriminação contra a mulher em todos os assuntos relacionados com o matrimônio e as relações familiares e, em particular, garantirão, em condições de igualdade entre homens e mulheres: [...]; c) Os mesmos direitos e responsabilidades durante o matrimônio e por ocasião de sua dissolução” (ONU, 1979).

Não obstante o anterior, a possibilidade de colocar em uma posição de destaque o empenho atual envidado por Moçambique, para a proteção do cidadão, em distintos setores sociais, se vislumbra pelo empenho demonstrado em ações institucionais, cujos resultados se mostram conducentes á mudança de uma mentalidade preconceituosa para uma atitude compreensível e tolerante, não só respeitante a mulher, mas também relativa á pessoa portadora de deficiência, o qual converge para a melhoria da qualidade de vida destas pessoas.

CAPÍTULO IX CONSIDERAÇÕES FINAIS

A percepção do ser no mundo, desde o ponto de vista das participantes desta pesquisa, isto é, de quatro mães de filhos portadores da SD, foi trazida por meio de experiências únicas de vida, de atribuição de significados ao processo de busca de equilíbrio entre o existir pessoal, social e familiar, dentro de um contexto sócio-cultural em que o exercício de uma parentalidade diferente se apresenta como uma tarefa sobrecarregada.

Nesta pesquisa, a construção pela vivência, de experiências singulares de vida, nos possibilitou refletir sobre a qualidade de vida, donde em uma visão de conjunto, constatamos como aspectos salientes os seguintes:

- Como vivências, os domínios de qualidade de vida se estabelecem a partir de interconexões de eventos pessoais cotidianos, decorrentes da criação de um filho portador da síndrome de Down.
- Mostra-se nulo, no início dessa nova forma de parentalidade, o conhecimento sobre a SD e, a sua apreensão é desfavorecida pelo deficiente apoio institucional e profissional, desde a comunicação do diagnóstico, quando tiver lugar.
- As experiências maternas, inerentes ao papel de cuidadora fazem com que, independente de sua funcionalidade, ou não, emirjam dessas vivências atitudes adaptativas, dentro de um processo de enfrentamento e de construção da subjetividade em face das demandas existenciais.
- A consciência das participantes sobre a qualidade de vida se opera sob influência de um referencial sócio-cultural, o qual, ao mesmo tempo em que as aproxima também as afasta e, este último caso ocorre por intercessão de crenças negativas ainda prevalecentes.
- Essas crenças, ao mesmo tempo em que prejudicam a condição da pessoa portadora de deficiência, desde uma perspectiva de gênero,

também têm prejudicado a condição da mulher viúva, solapando o seu empoderamento psicossocial.

- A insatisfação prevalece sobre a satisfação com a (qualidade de) vida, ao estarem afetados de forma negativa alguns dos domínios de QV, ou esferas de existência das participantes.
- A pesquisa leva a estimarmos que, o papel do psicólogo junto de grupos desta natureza favoreceria processos, tais como, o de aceitação e/ou compreensão da condição do filho, promovendo o alcance de um equilíbrio não só psicológico, mas sim, mais abrangente à pessoa e ao seu meio.

Junto dos aspectos acima elencados, constatou-se que, a criação de um filho portador da SD tem implicado, para essas mães, a necessidade de uma constante aptidão para a tomada de decisões que atendam a um manejo equilibrado da relação entre os recursos envolvidos em todos os domínios de qualidade de vida. Os recursos das colaboradoras consubstanciados pelo domínio psicológico têm como referência o contexto sócio-cultural. Expõem o efeito das experiências externas e intra-psíquicas do enfrentamento e do processo adaptativo ante a nova condição.

Outros recursos, como por exemplo, os materiais, se enquadram no domínio ambiental. Dada a precária situação sócio-económica, na sociedade moçambicana atual ainda nos deparamos com intensos desafios, ao nível da satisfação cotidiana das necessidades individuais, cujo impacto se torna significativo em famílias monoparentais, como as que achamos em nossa pesquisa e, isto é agravado pela existência na família de um membro portador de uma condição crônica; a SD, cujas necessidades ainda não encontram resposta nas redes de cuidados existentes.

Assim sendo, torna-se útil uma reflexão que permita que, durante o planejamento e implementação de estratégias e programas, se esteja em posse de um enfoque capaz de se desdobrar em ações de apoio psicossocial que impliquem a interação cuidador-criança. Este enfoque, ainda que pareça precário e básico é essencial no contexto em estudo. Ele aproxima as possibilidades de se obterem junto da criança e adolescente portadores da SD alguns resultados úteis para o seu desenvolvimento, contribuindo em simultâneo para a melhoria da saúde mental dos seus progenitores e como um passo inicial para o seu empoderamento.

A socialização dessa pesquisa, no contexto em estudo, se vislumbra dentro de vários caminhos, dos quais destacamos as possibilidades de trabalho psicológico.

Uma das possibilidades abrir-se-ia para preencher o espaço vazio criado pelo fraco trabalho de comunicação do diagnóstico junto dos progenitores. Os resultados obtidos apontam o impacto negativo gerado pelo choque inicial dos progenitores, desorientado e dificultando a sua compreensão sobre a condição de SD de que seus filhos são portadores.

Um trabalho no conjunto de emoções do choque inicial, dentro de uma nova abordagem comunicativa, pode levar a que processos como o de luto sejam vividos como experiências o menos complicadoras possível, dito em outros termos, como experiências vitais para a promoção da aceitação do diagnóstico. Uma das alternativas está na adoção de uma postura orientada por uma ação profissional capaz de criar condições para munir aos progenitores de informações suscetíveis de proporcionarem suporte numa visão realista, porém, o menos pessimista possível.

Outra possibilidade pressupõe uma visão comunitária, com o potencial de criar condições de uma integração psicossocial geradora de um novo referencial de conhecimentos, atitudes e práticas promotores de um ambiente de tolerância, cujo reflexo recai não só na qualidade de vida das pessoas portadoras da deficiência mental, mas também em seus cuidadores e na comunidade em geral.

Estas e outras possibilidades constituem uma contribuição para a construção de um futuro melhor e de uma sociedade fortalecida, não somente desde o ponto de vista específico dos direitos das pessoas portadoras da SD e, da mulher, mas também desde o ponto de vista geral dos direitos humanos no contexto social moçambicano.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. DSM-IV. Text Revision. 4. ed. Washington, DC: APA. 2000.

BERTOUD, C. M. E. *Re-significando a parentalidade: desafio para toda uma vida*. 2000. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC/SP, São Paulo.

BOFF, J.; CAREGNATO, R. C. A. *História oral de mulheres com filhos portadores de Síndrome de Down*. Texto & Contexto-Enfermagem. Florianópolis. v. 17, n. 3. p. 578-586. Jul.-set. 2008. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000300020&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 mar. 2010.

BOWLBY, J. *Apego e perda: a natureza do vínculo*. Tradução de Álvaro Cabral. V. 1. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

BRUNS, M. A. T. A redução fenomenológica em Husserl e a possibilidade de superar impasses da dicotomia subjetividade-objetividade. In BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Orgs.). *Psicologia e fenomenologia: reflexões e perspectivas*. Campinas, São Paulo: Alínea. 2007. p. 65-75.

BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais*. Tradução de Raquel Mendes. 5. ed. Rio de Janeiro: Record. 2006.

CARMIGNANI, M. C. S. *Viver ao lado da deficiência mental: a história oral de pais com filhos deficientes mentais*. São Paulo: Vetor. 2005.

CARMO, P. S. do. *Merleau-Ponty: uma introdução*. São Paulo: EDUC. 2000.

CASARIN, S. *Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down*. Dissertação (Mestrado). PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO, São Paulo, 2001.

_____. *Síndrome de Down: caminhos da vida*. Tese (Doutorado). PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO, São Paulo, 2007.

CASELLATO, G.; MOTTA, M. A. P. Lutos maternos - Um estudo comparativo. In: FRANCO, M. H. P. (Org.). *Estudos avançados sobre o luto*. São Paulo: Livro pleno. 2002. p. 95-130.

CHAMBAL, L. A. *A escolarização dos alunos com deficiência em Moçambique: Um estudo sobre a implementação e os resultados das políticas da inclusão escolar (1999-2006)*. Dissertação (Mestrado). PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO, São Paulo, 2007.

CHIZZOTI, A. *Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais*. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes. 2008.

COSTA NETO, S. B.; ARAÚJO, T. C. C. F. Qualidade de vida do enfermo oncológico: um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. In: CARVALHO e al. (Org.) *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. p.195-207.

COUTO, M. *A varanda do frangipani*. São Paulo: Cia das Letras. 2007.

CUNHA, A. et al. Impact of delivering the news about Down syndrome on parents: life stories. *Ciencia & Saude Coletiva* [S.l.], v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000200021>. Acesso em 12 jun. 2011.

CUNNINGHAM, C. *Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores*. Tradução Ronaldo Cataldo Costa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed. 2008.

DALBÉRIO, O.; DALBÉRIO, M. C. B. *Metodologia Científica: Desafios e caminhos*. São Paulo: Paulus. 2009.

DAVIS, A. S.; ESCOBAR, L. F. Down Syndrome. In: DAVIS, A. (Editor). *Handbook of Pediatric Neuropsychology*. New York: Springer Publishing Company, LLC. 2011. p. 785-793.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. A disciplina e a prática da pesquisa qualitativa. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S (Orgs). *O planejamento da pesquisa qualitativa. Teorias e abordagens*. 2. ed. Porto alegre: Artmed e Bookman. 2006. p. 15-41.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 2000, vol.5, n.1, p. 33-38.

FORGHIERI, Y. C. *Psicologia fenomenológica: fundamentos, métodos e pesquisa*. São Paulo: Pioneira. 2004.

FRANCO, M. H. P. A família em psico-oncologia. In: CARVALHO e al. (Org.) *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus. 2008. p. 358-361.

_____. Porque estudar o luto na atualidade. In: FRANCO, M. H. P. (Org.). *Formação e rompimento de vínculos. O dilema das perdas na atualidade*. São Paulo: Summus. 2010. p. 17-42.

_____. Uma mudança no paradigma sobre o enfoque da morte e do luto na contemporaneidade. In: FRANCO, M. H. P. (Org.). *Estudos avançados sobre o luto*. São Paulo: Livro pleno. 2002. p. 15-38.

GALANO, M. H. Família e história: a história da família. In: CERVENY, C. M. O. (org). *Família e...* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006. p. 115-147.

GARCÍA, J. B. et al. *Banco de instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica*. Barcelona: Ars Medica. 2002.

GERSTEIN, E. D. *et al.* Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* [S.l.], v. 53, p. 981-997. 2009.

GOMES, W. B. A entrevista fenomenológica e o estudo da experiência consciente. In: GOMES, W. B. (Org.). *Fenomenologia e pesquisa em psicologia*. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS. 1998. p. 19-44.

GOODE, W. J. *A família*. São Paulo: Livraria Pioneira. 1970.

GOTO, T. A. *Introdução à Psicologia Fenomenológica: a nova psicologia de Edmund Husserl*. São Paulo: Paulus. 2008.

HASSOLD, T.; SHERMAN, S. The origin and etiology of trisomy 21. In: COHEN, W.I.; NADEL, L.; MADNICK, M. E. *Down syndrome: visions for the 21st century*. Nova York: Wiley-Liss. 2002. p. 295-301.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. *Dicionário Houaiss da língua portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva. 2009.

HOUZEL, D. As implicações da parentalidade. In: SOLIS-PONTON, L. (Org.). *Ser pai ser mãe - Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. Organização da tradução brasileira de Maria Cecília Pereira da Silva. São Paulo: Casa do psicólogo. 2004. p. 47-51.

HUSSERL, E. Investigações lógicas. Sexta investigação. In: _____. *Os Pensadores*. (Marilena de Souza Chauí, Trad.). 1. ed. V. XLI. São Paulo: Abril Cultural, 1975. p. 105-187.

KARRUZ, A. P.; KEINERT, T. M. M. *Qualidade de vida: observatórios, experiências e metodologias*. São Paulo: Annablume. 2002.

LEBOVICI, S. Diálogo Leticia Solis-Ponton e Serge Lebovici. Entrevista concedida a Leticia Solis-Ponton. In: SOLIS-PONTON, L. (Org.). *Ser pai ser mãe - Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. Organização da tradução brasileira de Maria Cecília Pereira da Silva. São Paulo: Casa do psicólogo. 2004. p. 21-27.

MACEDO, R. M. S. Pesquisa qualitativa com famílias e casais. In: GUERRIERO, I. C. Z.; SCHMIDT, M. L. S.; ZICKER, F. (Org.). *Ética nas pesquisas em ciências humanas e sociais na saúde*. São Paulo: HUCITEC. 2008. p. 167-175.

MACINNES, M. D. One's enough for now: Children, disability, and the subsequent childbearing of mothers. *Journal of Marriage and the Family* [S.l.], v. 70, n. 3, p. 758-771, 2008.

MANDLHATE, C. *Programa nacional de saúde mental*. Maputo: MISAU. Sibagraf. 1996.

MELO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2004.

MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes. 1994.

_____. Sobre a Fenomenologia da Linguagem. In: _____. *Os Pensadores*. (Marilena de Souza Chauí, trad.). 1. ed. V. XLI. São Paulo: Abril Cultural, 1975. p. 319-330.

_____. *Fenomenología de la percepción*. México: Fondo de Cultura Económica. 1957. (Emilio Uranga, trad.).

MINISTÉRIO DA SAÚDE MOÇAMBIQUE. *Política e estratégia de saúde mental*. Maputo. 2004.

MOSCOVICI, S. et al. *Psychologie sociale*. Paris: Presses Universitaires de France. 1984.

NEUBERN, S. Três obstáculos epistemológicos para o reconhecimento da subjetividade na psicologia clínica: *Psicologia Reflexão e Crítica*, 2001, 14(1), p. 241-252.

NORIZAN, A.; SHAMSUDDIN, K. Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* [S.I.], v. 54, 2010, p. 992-1003.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Ribeirão Preto. v. 19, n. 4, Aug. 2011. disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000400018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 01 set. 2011.

OCHOA-TORRES, C; LELONG, I. A função parental: uma abordagem a partir da teoria do apego. In: SOLIS-PONTON, L. (Org.). *Ser pai ser mãe - Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. Organização da tradução brasileira de Maria Cecília Pereira da Silva. São Paulo: Casa do psicólogo. 2004. p. 47-51.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde*. CID-10. 10 ed. rev. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo. Vol.1. 2007.

_____. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde. 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE; BANCO MUNDIAL. *World report on disability*. Disponível em: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf. Acesso em 12 ago. 2011.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Resolução nº A/RES/3447(XXX), de 09 de dezembro de 1975. *Declaração da Organização das Nações Unidas dos Direitos das Pessoas Deficientes*. Disponível em: <http://www2.camara.gov.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cdhm/comite-brasileiro-de-direitos-humanos-e-politica-externa/DeclDirPessDef.html>. Acesso em 1 mai. 2011.

_____. Resolução nº A/RES/61/106, de 13 de dezembro de 2006. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e Protocolo Facultativo*. Disponível em: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>. Acesso em: 1 mai. 2011.

_____. Declaração nº Eur/51298/17/, de 26 de novembro de 2010. *Declaração da Organização das Nações Unidas sobre crianças e adolescentes com deficiência intelectual e suas famílias*. Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0015/121263/e94506.pdf. Acesso em: 30 abr. 2011.

_____. Resolução nº A/RES/34/180, de 18 de dezembro de 1979. *Convention on the elimination of all forms of discrimination against women*. Disponível em: <http://www.un-documents.net/a34r180.htm>. Acesso em 10 set. de 2011.

_____. Resolução nº A/RES/44/25, de 20 de novembro de 1989. *Convention on the Rights of the Child*. Disponível em: <http://www.un.org/documents/ga/res/44/a44r025.htm>. Acesso em 04 out. 2011.

OSÓRIO, L. C. A família como sistema. In: MELO FILHO, J.; BURD, M. (org.). *Doença e família*. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2004. p. 29-42.

PARKES, C. M. *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações*. Tradução de Maria Helena Pereira Franco. São Paulo: Summus. 2009.

PATTERSON, B. Behavioral concerns in persons with Down syndrome. In: COHEN, W.I; NADEL, L.; MADNICK, M. E. *Down syndrome: visions for the 21st century*. Nova York: Wiley-Liss. 2002. p. 215-219.

PISZEZMAN, M. L. R. M. Família e estrutura: a abordagem estrutural e a terapia de família. In: CERVENY, C. M. O. (Org). *Família e...* São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006 p. 148-195.

POLETO, M.; KOLLER, S. H. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Estud. psicol.* Campinas, v. 25, n. 3, Set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2008000300009&lng=en&nrm=iso>. Acessado em: 08 Abr. 2011.

PUNAMÄKI, R. L. Personal and family resources promoting resiliency among children suffering from military violence. In: WILLIGEN, L. V. (Eds). *Health hazards of organized violence in children (II): Coping and protective factors*. Stichting Pharos: Utrecht. 2000. p. 29-41.

ROCHA, D.; DEUSDARÁ, B. Análise de conteúdo e análise de discurso: Aproximações e afastamentos na (re)construção de uma trajetória. *ALEA*, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p.305 -322, jul. - dez. 2005.

SIGAUD, C. H. de S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down. *Rev. Esc. Enferm USP*. v. 33, n. 2, p. 148-156, jun. 1999.

SIMÕES. E. A. Q.; TIEDEMANN, K. B. *Psicologia da percepção*. São Paulo: EPU. 1985.

SOLIS-PONTON, L. Diálogo Leticia Solis-Ponton e Serge Lebovici. In: SOLIS-PONTON, L. (Org.). *Ser pai ser mãe - Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. Organização da tradução brasileira de Maria Cecília Pereira da Silva. São Paulo: Casa do psicólogo. 2004. p. 21-27.

_____. A construção da parentalidade. In: SOLIS-PONTON, L. (Org.). *Ser pai ser mãe - Parentalidade: Um desafio para o terceiro milênio*. Organização da tradução brasileira de Maria Cecília Pereira da Silva. São Paulo: Casa do psicólogo. 2004. p. 29-40.

THE WHOQOL GROUP. *What quality of life?* World Health Forum, WHO: Geneva. 1996, 17 (4), p.354-356. Disponível em: [http://whqlibdoc.who.int/whf/1996/vol17-no4/WHF_1996_17\(4\).pdf](http://whqlibdoc.who.int/whf/1996/vol17-no4/WHF_1996_17(4).pdf). Acesso em: 16 mai. 2011.

VAZ, C. M. R. P.; RELVAS, A. P. Novas Formas de Família. In: Relvas, A. P.; Alarcão M.(Org) *Monoparentalidade: uma família a parte ou a parte de uma família*. Coimbra: Quarteto, 2007. p. 247 -337.

VERGUEIRO, P. V. *Deficiência e doenças mentais: Um estudo*. São Paulo: Mackenzie. 2000.

VOIVODIC, M. A. M. *Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down*. São Paulo: Vozes. 2008.

WINDERS, P. C. The goal and opportunity of physical therapy for children with Down syndrome. In: COHEN, W. I; NADEL, L.; MADNICK, M. E. *Down syndrome: visions for the 21st century*. Nova York: Wiley-Liss. 2002. p. 203-214.

YTTERHUS, B. *et al.* Managing turning points and transitions in childhood and parenthood - insights from families with disabled children in Norway. *Disability & Society* [S.l.], v. 23, n. 6, p. 625-636. 2008.

ANEXOS

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, ... RG:
residente à

Telefone autorizo a pesquisadora Lénia Mapelane, RNE nº V666351-M, residente à Rua Turiassú, 552, Apartamento 06, Bairro Perdizes, São Paulo, telefone (55-11) 8331-4215, a realizar entrevistas gravadas em áudio e aplicação de atividades para investigação psicológica para a obtenção de informações que fazem parte da pesquisa “Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras da síndrome de Down”, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC/SP, pelo Protocolo nº 338/2010, datado de 08/11/2010.

O objetivo da pesquisa é compreender a qualidade de vida, na percepção dos pais ou das mães, a partir do seu cotidiano como cuidadores primários de crianças portadoras da síndrome de Down. No fim da pesquisa será feita uma entrevista devolutiva com os pais e/ou mães participantes, com a finalidade de criar uma forma de acesso à análise das informações recolhidas.

As informações constituídas pelo material recolhido nesta pesquisa serão utilizadas de forma ética na elaboração deste trabalho científico, podendo o mesmo ser publicado em meios acadêmicos e científicos.

Meu nome, o nome do meu filho(a) e do resto da minha família não serão usados nos documentos pertencentes a esta investigação, e será garantida a confidencialidade dos meus registros. A participação da pessoa com Síndrome de Down será de minha responsabilidade e declaro que me foram transmitidos e esclarecidos os objetivos desta investigação, de acordo com o texto descritivo.

Caso em algum momento da recolha de informações, deixar de ser do meu interesse continuar participando da investigação, esta autorização perde validade.

Visto o acima exposto, concordo em participar da investigação e cooperar com a pesquisadora.

O(a) entrevistado(a):

Nome:

R.G.:

Assinatura:

Maputo, .../...../.....

ANEXO II

QUESTIONÁRIO DE DADOS PESSOAIS

Maputo, ___/___/___

1. Nome: _____

Iniciais: _____

2. Sexo: Masculino ☐ Feminino ☐

3. Idade: 17-25 ☐ 26-35 ☐ 36-45 ☐ 46-55 ☐
+55 ☐

4. Estado civil Casado ☐ Solteiro ☐ Viúvo ☐ Divorciado ☐
Convivência ☐ Separado ☐ Não informa ☐

5. Origem Maputo ☐ Maputo Cidade ☐ Gaza ☐ Inhambane ☐
Sofala ☐ Manica ☐ Tete ☐ Zambézia ☐
Nampula ☐ Cabo Delgado ☐ Niassa ☐ Outra: _____

6. N° de filhos 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐
5 ☐ 6 ☐ +6 ☐

7. Fractria do filho portador da SD 1º ☐ 2º ☐ 3º ☐ 4º ☐
5º ☐ 6º ☐ outra _____

8. Área de residência Urbana ☐ Suburbana ☐ Rural ☐

9. Tipo de habitação Própria ☐ Alugada ☐ Amortizando ☐

10. Tem emprego fixo? Sim ☐ Não ☐

11. Renda mensal Sem renda fixa ☐ (-) 1 sal. Mín. ☐ Salário mín. ☐
2x 1 sal. Mín. ☐ 3x 1 sal. Mín. ☐ 4x 1 sal. mín. ☐ (+) 4 sal. mín. ☐

12. Religião Não praticante ☐ Islâmica ☐ Protestante ☐ Católica ☐
Evangélica ☐ Zione ☐ Trad. Africana ☐ Hindu ☐

13. Transporte familiar Ônibus ☐ Carro ☐ Não informa ☐

ANEXO III

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1. Identificação pelas iniciais constantes em Anexo II: _____

2. **Ambientação:** apresentação da pesquisadora e do(a) entrevistado(a).

3. **Percepção sobre o meio ambiente:**

- Ambiente doméstico (descrição físico-afetiva/facilitador/difícil)
- Cuidados de saúde comunitários (disponibilidade/qualidade)
- Informações sobre a SD (anterior/atual/aquisição de novas informações)
- Serviços – sociais, públicos e outros (disponibilidade/qualidade/proximidade)
- Atividades de lazer individuais ou coletivas (disponibilidade/qualidade)

4. **Percepção sobre “Qualidade de Vida”:**

- O que é para si “qualidade de vida”?
- Como percebe sua própria qualidade de vida desde que nasceu seu(sua) filho(a) portador(a) de Síndrome de Down?
- Frente as suas necessidades pessoais cotidianas o que o(a)deixa satisfeito(a)? pode falar o quanto?
- Frente as suas necessidades pessoais cotidianas o que o(a)deixa insatisfeito(a)? Pode falar o quanto?

5. **Experiência de parentalidade ante um(a) filho(a) portador da SD:**

- Depois que nasceu o(a) seu(sua) filho(a).
- Seu cotidiano como pai(mãe) cuidador(a) do(a) seu(sua) filho(a) portador(a) de SD.
- Antes do nascimento do(a) seu(sua) filho(a) portador(a) de Síndrome de Down.
- Houve mudanças no seu papel? Pode dizer quais?
- Nos cuidados cotidianos ao(a) seu(sua) filho(a) o que o(a)deixa satisfeito? Pode falar o quanto?
- Nos cuidados cotidianos ao(a) seu(sua) filho(a) o que o(a)deixa insatisfeito? Pode falar o quanto?
- Fale sobre expectativas.

5. **Experiências na esfera psicológica:**

- Vivência de sentimentos (positivos/ negativos)
- Afetividade (dependência/autonomia)
- Referente a sua percepção sobre a atitude das pessoas (estigma/desinformação)
- Ambiente doméstico e familiar (motivador/não motivador/comunicação)

6. **Percepção sobre a esfera das relações sociais:**

- Questões culturais relativas à SD (positivas/negativas/facilitam/constragem)
- Relações pessoais (familiares/vizinhança/comunidade)
- Suporte social (familiares/vizinhança/comunidade)

7. **Vivência da espiritualidade /religião/crenças pessoais**

ANEXO IV

PARCER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PUC-SP
SEDE CAMPUS MONTE ALEGRE

Protocolo de Pesquisa nº 338/2010

Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde
Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica
Orientador(a): Prof.(a). Dr.(a). Marta Helena Pereira Franco
Autor(a): Lénia Mapelane

PARECER sobre o Protocolo de Pesquisa, em nível de Dissertação de Mestrado, intitulado
Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras de síndrome de down

CONSIDERAÇÕES APROVADAS EM COLEGIADO

Em conformidade com os dispositivos da Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), em que os critérios da relevância social, da relação custo/benefício e da autonomia dos sujeitos da pesquisa pesquisados foram preenchidos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permite ao sujeito compreender o significado, o alcance e os limites de sua participação nesta pesquisa.

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e fundamentada, permitindo concluir que o trabalho tem uma linha metodológica bem definida, na base do qual será possível retirar conclusões consistentes e, portanto, válidas.

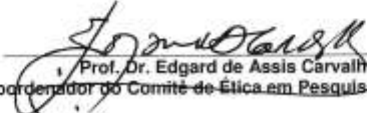
No entendimento do CEP da PUC-SP, o Projeto em questão não apresenta qualquer risco ou dano ao ser humano do ponto de vista ético.

CONCLUSÃO

Face ao parecer consubstanciado apensado ao Protocolo de Pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP – Sede Campus Monte Alegre, em Reunião Ordinária de **08/11/2010**, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **338/2010**.

Cabe ao(s) pesquisador(es) elaborar e apresentar ao CEP da PUC-SP – Sede Campus Monte Alegre, os relatórios parcial e final sobre a pesquisa, conforme disposto na Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996, inciso IX.2, alínea "c", do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), bem como cumprir integralmente os comandos do referido texto legal e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS).

São Paulo, 08 de novembro de 2010.


 Prof. Dr. Edgard de Assis Carvalho
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, ... RG:
residente à

Telefone autorizo a pesquisadora Lénia Mapelane, RNE nº V666351-M, residente à Rua Turiassú, 552, Apartamento 06, Bairro Perdizes, São Paulo, telefone (55-11) 8331-4215, a realizar entrevistas gravadas em áudio e aplicação de atividades para investigação psicológica para a obtenção de informações que fazem parte da pesquisa “Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras da síndrome de Down”, aprovada pelo Comité de Ética em Pesquisa da PUC/SP, pelo Protocolo nº 338/2010, datado de 08/11/2010.

O objetivo da pesquisa é compreender a qualidade de vida, na percepção dos pais ou das mães, a partir do seu cotidiano como cuidadores primários de crianças portadoras da síndrome de Down. No fim da pesquisa será feita uma entrevista devolutiva com os pais e/ou mães participantes, com a finalidade de criar uma forma de acesso à análise das informações recolhidas.

As informações constituídas pelo material recolhido nesta pesquisa serão utilizadas de forma ética na elaboração deste trabalho científico, podendo o mesmo ser publicado em meios acadêmicos e científicos.

Meu nome, o nome do meu filho(a) e do resto da minha família não serão usados nos documentos pertencentes a esta investigação, e será garantida a confidencialidade dos meus registros. A participação da pessoa com Síndrome de Down será de minha responsabilidade e declaro que me foram transmitidos e esclarecidos os objetivos desta investigação, de acordo com o texto descritivo.

Caso em algum momento da recolha de informações, deixar de ser do meu interesse continuar participando da investigação, esta autorização perde validade.

Visto o acima exposto, concordo em participar da investigação e cooperar com a pesquisadora.

O(a) entrevistado(a):

Nome:

R.G.:

Assinatura:

Maputo, .../...../.....

ANEXO II

QUESTIONÁRIO DE DADOS PESSOAIS

Maputo, ___/___/___

1. Nome: _____

Iniciais: _____

2. Sexo:	Masculino ☐	Feminino ☐		
3. Idade:	17-25 ☐	26-35 ☐	36-45 ☐	46-55 ☐
	+55 ☐			
4. Estado civil	Casado ☐	Solteiro ☐	Viúvo ☐	Divorciado ☐
	Convivência ☐	Separado ☐	Não informa ☐	
5. Origem	Maputo ☐	Maputo Cidade ☐	Gaza ☐	Inhambane ☐
	Sofala ☐	Manica ☐	Tete ☐	Zambézia ☐
	Nampula ☐	Cabo Delgado ☐	Niassa ☐	Outra: _____
6. N° de filhos	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
	5 ☐	6 ☐	+6 ☐	
7. Fractria do filho porta- dor da SD	1º ☐	2º ☐	3º ☐	4º ☐
	5º ☐	6º ☐	outra _____	
8. Área de residência	Urbana ☐	Suburbana ☐	Rural ☐	
9. Tipo de habitação	Própria ☐	Alugada ☐	Amortizando ☐	
10. Tem empre- go fixo?	Sim ☐	Não ☐		
11. Renda mensal	Sem renda fixa ☐	(-) 1 sal. Mín. ☐	Salário mín. ☐	
	2x 1 sal. Mín. ☐	3x 1 sal. Mín. ☐	4x 1 sal. mín. ☐	(+) 4 sal. mín. ☐
12. Religião	Não praticante ☐	Islâmica ☐	Protestante ☐	Católica ☐
	Evangélica ☐	Zione ☐	Trad. Africana ☐	Hindu ☐
13. Transporte familiar	Ônibus ☐	Carro ☐	Não informa ☐	

ANEXO III

ROTEIRO DA ENTREVISTA

1. Identificação pelas iniciais constantes em Anexo II: _____

2. **Ambientação:** apresentação da pesquisadora e do(a) entrevistado(a).

3. **Percepção sobre o meio ambiente:**

- Ambiente doméstico (descrição físico-afetiva/facilitador/dificulta)
- Cuidados de saúde comunitários (disponibilidade/qualidade)
- Informações sobre a SD (anterior/atual/aquisição de novas informações)
- Serviços – sociais, públicos e outros (disponibilidade/qualidade/proximidade)
- Atividades de lazer individuais ou coletivas (disponibilidade/qualidade)

4. **Percepção sobre “Qualidade de Vida”:**

- O que é para si “qualidade de vida”?
- Como percebe sua própria qualidade de vida desde que nasceu seu(sua) filho(a) portador(a) de Síndrome de Down?
- Frente as suas necessidades pessoais cotidianas o que o(a)deixa satisfeito(a)? pode falar o quanto?
- Frente as suas necessidades pessoais cotidianas o que o(a)deixa insatisfeito(a)? Pode falar o quanto?

5. **Experiência de parentalidade ante um(a) filho(a) portador da SD:**

- Depois que nasceu o(a) seu(sua) filho(a).
- Seu cotidiano como pai(mãe) cuidador(a) do(a) seu(sua) filho(a) portador(a) de SD.
- Antes do nascimento do(a) seu(sua) filho(a) portador(a) de Síndrome de Down.
- Houve mudanças no seu papel? Pode dizer quais?
- Nos cuidados cotidianos ao(a) seu(sua) filho(a) o que o(a)deixa satisfeito? Pode falar o quanto?
- Nos cuidados cotidianos ao(a) seu(sua) filho(a) o que o(a)deixa insatisfeito? Pode falar o quanto?
- Fale sobre expectativas.

5. **Experiências na esfera psicológica:**

- Vivência de sentimentos (positivos/ negativos)
- Afetividade (dependência/autonomia)
- Referente a sua percepção sobre a atitude das pessoas (estigma/desinformação)
- Ambiente doméstico e familiar (motivador/não motivador/comunicação)

6. **Percepção sobre a esfera das relações sociais:**

- Questões culturais relativas à SD (positivas/negativas/facilitam/constragem)
- Relações pessoais (familiares/vizinhança/comunidade)
- Suporte social (familiares/vizinhança/comunidade)

7. **Vivência da espiritualidade /religião/crenças pessoais**

ANEXO IV

PARCER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA PUC-SP
SEDE CAMPUS MONTE ALEGRE

Protocolo de Pesquisa nº 338/2010

Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde
Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica
Orientador(a): Prof.(a). Dr.(a). Maria Helena Pereira Franco
Autor(a): Lénia Mapelane

PARECER sobre o Protocolo de Pesquisa, em nível de Dissertação de Mestrado, intitulado
Qualidade de vida de familiares de crianças portadoras de síndrome de down

CONSIDERAÇÕES APROVADAS EM COLEGIADO

Em conformidade com os dispositivos da Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), em que os critérios da relevância social, da relação custo/benefício e da autonomia dos sujeitos da pesquisa pesquisados foram preenchidos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permite ao sujeito compreender o significado, o alcance e os limites de sua participação nesta pesquisa.

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e fundamentada, permitindo concluir que o trabalho tem uma linha metodológica bem definida, na base do qual será possível retirar conclusões consistentes e, portanto, válidas.

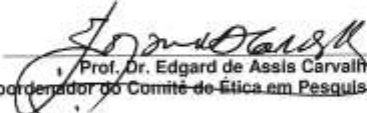
No entendimento do CEP da PUC-SP, o Projeto em questão não apresenta qualquer risco ou dano ao ser humano do ponto de vista ético.

CONCLUSÃO

Face ao parecer substanciado apensado ao Protocolo de Pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP – Sede Campus Monte Alegre, em Reunião Ordinária de **08/11/2010**, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa nº **338/2010**.

Cabe ao(s) pesquisador(es) elaborar e apresentar ao CEP da PUC-SP – Sede Campus Monte Alegre, os relatórios parcial e final sobre a pesquisa, conforme disposto na Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996, inciso IX.2, alínea "c", do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), bem como cumprir integralmente os comandos do referido texto legal e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS).

São Paulo, 08 de novembro de 2010.


Prof. Dr. Edgard de Assis Carvalho
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP