

## **OS RETRATOS DE FAMÍLIA DA CRIANÇA DOWN E SEU SIGNIFICADO NA PERSPECTIVA DAS MÃES<sup>1</sup>**

*THE PORTRAITS OF THE FAMILY OF THE CHILD WHO HAS DOWN'S SYNDROME AND ITS MEANING IN THE MOTHER'S PERSPECTIVE*

Maria José de SOUZA<sup>2</sup>  
Vilma de CARVALHO<sup>3</sup>

**RESUMO:** Esta pesquisa propõe-se a apreender os problemas vividos pela família da criança com síndrome de Down. A partir dos depoimentos de vinte mães, produzidos através da realização de dinâmica de criatividade e sensibilidade, bem como de entrevista semi-estruturada, as atrizes sociais descreveram suas representações no que concerne à família e sua interação. Diante do significado atribuído às figuras, cores e frases presentes nos pictogramas, construímos a discussão acerca das diversas configurações de famílias, as quais podem servir de base para a prática dos profissionais que trabalham com essa clientela.

**PALAVRAS-CHAVE:** Síndrome de Down; representações sociais; interações familiares.

**ABSTRACT:** In this research we have the purpose of learning about the problems experienced by the family who has a child with Down's Syndrome. From the responses of twenty mothers using creativity and sensibility dynamics, as well as a semi-structured interview, the social players described their representations concerning the family and its interaction. Based on the meaning assigned to the figures, the colors and the sentences which were present in the pictograms, we elaborated our discussion about the different family configurations which may serve as a basis to the practice of the professionals who work with these clients.

**KEYWORDS:** Down's Syndrome; social representations; family interaction.

### **Apresentando a temática**

O estudo apresenta as imagens criadas pelas mães de crianças Down sobre sua família, através da construção do retrato. Ao dar significado à sua obra, elas permitiram o conhecimento mais aprofundado das experiências no círculo familiar. A família foi assim construída, apontando as tramas inerentes ao processo de desenvolvimento, dentro de sua singularidade e complexidade. A partir dos resultados, os profissionais poderão assisti-la de acordo com as necessidades individuais.

A motivação para seu desenvolvimento emergiu de reflexões acerca do cuidado, não somente direcionado para esses grupos e outros diferenciados, mas o

---

<sup>1</sup> Este tema se constitui num recorte da Tese de Doutorado intitulada: A Família – pessoa portadora de Síndrome de Down na ótica da mãe: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem.

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública da Escola de Enfermagem Anna Nery.

<sup>3</sup> Professora Titular do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública da Escola de Enfermagem Anna Nery – Orientadora da Tese de Doutorado.

cuidado de uma forma generalizada. A experiência prática no ensino da enfermagem, trabalhando com crianças portadoras de necessidades especiais, realizando trabalhos em grupo com suas mães, ofereceu, às autoras, oportunidade de ouvir dificuldades, as quais evidenciavam aspectos em relação à assistência não somente ao filho Down, mas também à constelação familiar.

Percebemos, entre outras coisas, que a assistência à saúde desses grupos, por suas peculiaridades, vai além da dinâmica individual, a qual enfoca exclusivamente o indivíduo separado de seu meio. A medida que o cliente é tratado, isoladamente, os dados encontrados limitam-se à maneira pela qual ele, exclusivamente, sente ou pensa a respeito do que está acontecendo. Certamente, tal enfoque carece de dados imprescindíveis para uma compreensão abrangente do problema apresentado. Esta situação terá um outro encaminhamento, caso haja uma exploração de suas interações dentro de contextos vitais significantes, a exemplo da família. Essa observação tornou-se consistente, a partir do resultado de observações oriundas da consulta de enfermagem junto à criança especial e da visita domiciliar às suas famílias.

O nascimento de uma criança especial gera, na maioria dos casos, situações de conflitos familiares, que se estendem nos mais diversos estágios de seu desenvolvimento. Em todos esses momentos, seus membros interagem com profissionais de diversas áreas, os quais devem oferecer o suporte necessário para auxiliar no cuidado, não somente a esse filho, mas também aos demais membros.

### **As bases teóricas da pesquisa**

O indivíduo é considerado um membro de diversos contextos sociais, a exemplo da família, dentro dos quais age e reage em resposta aos diversos estímulos. Sua organização e estrutura filtram e qualificam as experiências de seus membros.

A família se constitui, dessa forma, num sistema aberto, trocando energia com o ambiente interno e externo. Por conseguinte, a saúde da família e de seus membros vincula-se não apenas a seus recursos internos, mas, também às suas relações com outras famílias e aos recursos disponíveis na comunidade.

Na tentativa de melhor entender as interações familiares, utilizamos o modelo de desenvolvimento de família descrito por Minuchin & Fishman (1990), por identificar, nele, pressupostos subjacentes compatíveis com os objetivos da pesquisa. Além do mais, possui características que guardam relação com a maioria das famílias existentes na sociedade – família de classe média, constituída por marido, mulher e uma média de dois filhos.

A influência da família sobre seus membros foi demonstrada experimentalmente por Minuchin (1990) e outros, através de uma investigação de doença psicossomática da infância. Observou-se, nessa experiência, que a criança responde aos estresses presentes no círculo familiar, em razão da mesma se constituir num sistema vivo. Por conseguinte, qualquer disfunção em algum elemento repercute no todo.

Minuchin & Fischman (1990) descreveram o modelo de desenvolvimento de família, o qual trabalha com *holons* ( subsistemas que manifestam simultaneamente propriedades independentes dos todos e as propriedades dependentes das partes) e postula que “ mudanças de desenvolvimento no individual afetam a família e que mudanças nos *holons* familiares e extra familiares afetam os *holons* individuais”.

Todo *holon* - o indivíduo, a família nuclear, a família extensa e a comunidade - se constitui num todo e numa parte, não um mais do que o outro e sem que um rejeite ou entre em conflito com o outro. Um *holon* utiliza energia competitiva para autonomia e auto-preservação como um todo. Da mesma forma, transmite energia integradora em sua condição de parte. A família nuclear é um *holon* da família extensa; esta o é da comunidade e assim por diante. Cada todo contém a parte e cada parte contém também *programa* que o todo impõe. Parte e todo contém um ao outro num processo contínuo, atual e corrente de comunicação e interrelação .

As famílias possuem subsistemas diferenciados. Cada indivíduo é um subsistema, como o são as díades (marido e mulher). Há também subgrupos mais amplos formados por geração (subsistema de irmãos), por sexo (avô, pai e filho) , ou por tarefa (subsistema parental). As pessoas se acomodam a estes diferentes subsistemas.

O estudo dos autores mostra as três unidades que se encontram dentro do *holon* familiar: os sistemas conjugal, parental e fraternal e os quatro estágios principais de desenvolvimento , organizados em torno do crescimento das crianças. Estão incluídos neles: a formação do casal, famílias com crianças pequenas, famílias com crianças em idade escolar ou adolescentes e famílias com filhos adultos.

Dentro da unidade familiar, há funções específicas em relação tanto a seus membros quanto à sociedade total. Ser membro de uma unidade implica, para o indivíduo, direitos e obrigações em relação aos outros membros, como também atitudes claramente definidas. Espera-se dos mesmos, entre outras funções, a cooperação entre si, o auxílio recíproco e a colocação dos interesses de seus membros acima dos interesses de estranhos. A interação entre eles deve ser íntima e contínua e sua acomodação recíproca e completa. Para Linton (1965, p. 175), o ideal é que os membros de uma família estejam unidos tanto por laços de afeição, quanto de interesse comum, sendo as disputas, entre eles, consideradas reprováveis.

O nascimento de uma criança especial gera, na maioria dos casos, situações de conflito no círculo familiar, que se estendem nos mais diversos estágios de seu desenvolvimento. Em todos esses momentos, seus membros interagem com profissionais de diversas áreas, os quais devem oferecer o suporte necessário para auxiliar no cuidado, não somente a esse filho, mas também aos demais membros. Como foi possível constatar através das falas das mães- atrizes sociais deste estudo, esse suporte não tem sido oferecido de forma adequada a essas famílias. Em geral, perante elas, os profissionais se sentem fragilizados, amedrontados, com a sensação de impotência para lidar com as crises que emergem dessas situações.

Em nível do trabalho profissional com famílias de portadores de síndrome de Down, as contribuições das mães, oriundas de suas vivências, constituem-se em fontes, na qual se pode buscar subsídios para conhecer e entender as tramas tecidas entre os familiares e a própria criança no círculo familiar.

### **Abordagem metodologica**

O referencial teórico-metodológico centrou-se na teoria das representações sociais, a qual tem como foco a forma pela qual os seres humanos tentam apreender e compreender as coisas que os circundam e resolver os *lugares comuns* e *quebras-cabeças* que envolvem seus corpos, seus desafios, sucessos e humilhações, enfim, os hábitos e as trivialidades do dia a dia.

Toda representação social é representação de algo e de alguém [...] ela é o processo pelo qual se estabelece sua relação ... com o mundo e as coisas [...] é a elaboração de um objeto social pela comunidade (MOSCOVICI, 1984, p. 10).

A representação abrange, assim, a totalidade da vida em seu cotidiano, determinando nossa visão de mundo e nossa reação às pessoas e coisas, *visando dominar o ambiente, compreender e explicar seus fatos e idéias, agir sobre e com os outros, situar-nos frente a eles, comunicar com eles* (ARRUDA, 1992, p.11). Por decorrer de nossa convivência, elas implicam em ação, experiência e reconhecimento de um objeto ou situação e dos significados que podemos atribuir a eles.

No ato da representação, os sujeitos não são totalmente diferentes. Há um encontro permeado de estímulos e respostas gerando, no fenômeno de interação, uma atividade de construção e desconstrução. Nesse processo de interação com o mundo e os outros, a marca social dos conteúdos de representação vincula-se às condições e aos contextos nos quais elas emergem, às comunicações pelas quais circulam e às funções que elas servem nessa relação. As informações que veiculam sobre a deficiência e seu impacto na família poderão ser objeto de atenção em função de critérios culturais, uma vez que nem todos os grupos têm acesso igual às informações e, sobretudo, de critérios normativos, ou seja, o que o sistema estabelece em relação às pessoas que a portam e, nesta pesquisa, a pessoa com síndrome de Down.

Ao construir seus pictogramas, as mães, através de vontade, evocaram o oculto, o possível, que poderão ser visualizados no núcleo. No ato da produção, o conflito e a contradição existentes poderão se encarnar, constituindo-se num conjunto imaginado e coerente, aprendidos individualmente e em suas relações. Nesse processo, as figuras, elementos do pensamento, tornam-se elementos da realidade e, com isso, certos elementos de fundo cultural presentes no universo mental dessas mães podem ser mobilizados nessa atividade de estruturação.

## **A trilha metodológica**

Buscar o conhecimento dos fenômenos intersubjetivos demanda uma abordagem qualitativa, uma vez que ela caminha para o universo de significados, motivos, aspirações, atitudes, crenças e valores presentes nesses fenômenos.. Ela possibilita o aprofundamento e abrangência da compreensão das representações, através de dados obtidos nas situações e acontecimentos que se dão através do contato direto do pesquisador com o ambiente e a realidade pesquisada, retratando a perspectiva dos atores sociais do estudo (LÜDKE & ANDRÉ, 1986 ).

Os atores sociais da pesquisa foram mães que têm filhos Down, que se encontram em Instituições educacionais , em instituições de reabilitação e em empresas situadas na cidade do Rio de Janeiro. Pensamos que as mesmas detêm os atributos necessários para o conhecimento aproximado da realidade a ser conhecida, por ser o elemento polarizador da família.

Os sujeitos incluídos foram ao todo vinte (20). Este total foi considerado suficiente por observarmos que permitiu um certo consenso nas informações, num determinado momento da análise dos depoimentos. Entretanto, não desprezamos as informações que se mostraram ímpares , com potencial explicativo, pois, segundo Minayo (1992), a amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões .

O encontro com as mães se constituiu numa experiência gratificante e enriquecedora. A receptividade dessas pessoas é algo que não poderíamos deixar de ressaltar. Mesmo percebendo uma certa expectativa em relação à modalidade de participação, a acolhida de todas em seus lares se deu de forma generosa, agradável e gentil. A grandeza interior expressa do ato de partilhar suas experiências foi a marca primordial em todas essas mães.

A apropriação do conteúdo das representações foi realizada através de uma dinâmica de criatividade e sensibilidade e da entrevista , para a qual se utilizou um roteiro semi-estruturado, com vistas a obter ou agregar informações sobre as representações em relação à família. Down.

Dentre as diversas modalidades de entrevista, optamos pela semi-estruturada graças às idéias de Selltiz et al (1987), segundo as quais ela auxilia no levantamento de aspectos afetivos e valorativos das respostas dos entrevistados e na determinação do significado pessoal de suas atitudes, favorece a emergência de contextos sociais e pessoais de crenças e sentimentos, a medida que as respostas são auto-reveladoras. Ao trabalhar as entrevistas, atentou-se para a fidedignidade do material dos conteúdos das representações com vistas à sua validação. Buscou-se captar a comunicação não verbal , a exemplo dos gestos, expressões, entonações, hesitações, alterações de ritmo, entre outros, e confrontá-los com os conteúdos de fala das produções pictóricas da família e seus significados.

As dinâmicas de criatividade e sensibilidade estimulam a pessoa a sair de sua egocentricidade, favorecendo a liberação parcial dos sentidos reprimidos, das

palavras que se calam e com isso cria nos participantes sentimentos de afeto e emoção, quando trabalham temas cujos interesses são comuns. Aqui os sentidos falam e se cruzam para gerar um conhecimento que é coletivo .

Selltiz et al (1987, p.47) acreditam que os métodos pictóricos são úteis por representarem muitos tipos de situações que são difíceis de descrever ; assim, elas permitem o desvendar de reações que são difíceis de serem obtidos por outros métodos.

Constatou-se, por ocasião da dinâmica sensível, a liberação dos sentidos reprimidos como um fato, e por ocasião da entrevista realizada, quando se percebeu a emoção contida a envolvê-las, dificultando, algumas vezes, a verbalização de suas idéias e sentimentos. Observou-se diversas manifestações dessa emoção através dos olhos ansiosos e marejados de lágrimas, nas reticências e nas frases incompletas, nos desvios de assunto, nas palavras e frases repetidas, nos silêncios, no tom da voz, nos sinais que não foram verbalizados. Essas manifestações foram registradas , com o intuito de evidenciar *o não dito*, buscando o sentido possivelmente existente nas diversas manifestações.

As produções artísticas fizeram emergir o imaginário que as mães construíram em suas experiências na convivência familiar com a pessoa Down, apontando as tramas inerentes ao processo de desenvolvimento familiar, o qual, nessa realidade, se inicia com a comunicação do diagnóstico. A confecção de pictogramas, através de formas, cor ou figuras, permitiu assegurar a objetivação da representação, fazendo com que a figura emergida tivesse um significado. Como afirma Boff (1999; p. 150), o ser humano não se contenta com fatos. Ele cria continuamente sentidos e inventa símbolos e neles discerne valores e significações. *Escuta as coisas que são sempre mais que coisas porque se transformam em indicações de mensagens a serem decodificadas.*

A dinâmica de criatividade e sensibilidade ocorreu em dois momentos: 1º – A construção do retrato de família e o 2º que denominamos – o retrato falado. Neste momento,houve um mergulho no imaginário dessas mães, e cada uma trouxe à superfície representações em relação à sua família, deu significado aos signos, imagens, símbolos presentes no retrato construído e teceu comentários sobre os mesmos, de acordo com a concepção de mundo a que estava acostumada ou que aprendera pelo senso comum.

Dethlefsen & Dahlke (1983, p. 12) afirmam que o significado de um acontecimento só emerge como resultado de sua interpretação. É a interpretação que possibilita a apreensão total do seu significado. *O conteúdo se expressa na forma, e a consequência disto é que as formas se tornam repletas de significado* , indicando a verdade das coisas. É o sistema de interpretação que realiza a mediação entre o indivíduo e o seu meio e entre as pessoas do mesmo grupo, na realidade estudada, a família e sua convivência com a pessoa Down .

A partir dos retratos, pôde-se identificar, entre outras coisas, a posição que a criança Down se encontra na família, sua integração ou não à mesma. Permitted

visualizar os diversos tipos de família, sua estruturação e organização. Vale ressaltar que os dados analisados, nesta pesquisa, referem-se aos significados dados aos retratos criados sobre a família.

Para não causar constrangimentos e preservar as identidades, solicitou-se aos atores desta pesquisa que dessem à sua família cognomes de árvores. Algumas deram nome de flores, tendo sido respeitadas. Assim, as famílias foram identificadas com nomes de árvores, por considerarmos que existe um paralelismo simbólico entre a árvore e a família. Ambas se encontram na posição de centro - o eixo do mundo, por sua capacidade de renovar e reciclar continuamente, mantendo o equilíbrio da sociedade e da natureza, e por ambas oferecer abrigo e alimento, uma, aos seus membros; a outra, à fauna. Numa visão sistêmica, o tronco da árvore e cada membro da família indicam que o organismo individual está ligado a sistemas sociais e ecológicos mais vastos. As famílias receberam as seguintes denominações: *Bananeira, Sândalo, Goiabeira, Macieira, Mangueira 2, Mangueira 3, Bonsai, Quaresma, Oliveira, Ipê, Jacarandá, Cedro, Pinheiro, Macieira, Mangueira 1, Roseira, Violeta, Mangueira 4, Coqueiro e Videira.*

As percepções das mães em relação à família foram confrontadas com os retratos de família produzidos, atentando-se para a presença ou não de elementos como coerência, contradições, entre outros.

A partir da análise dos dados coletados em confronto com o corpo teórico delineado, buscamos inserir, nesta pesquisa, somente os trechos mais significativos dos relatos, bem como os pictogramas. Dessa forma, eles se apresentaram como elementos para discussão teórica e para ilustração.

### **As mães**

Foram levantados dados relativos à idade, nível de escolaridade e ocupação profissional das mães, bem como o número de filhos e a posição que o filho Down ocupa na família. Ressaltamos, que não tivemos intenção de fazer um levantamento sociológico da população estudada, e, por essa razão não foram obtidos informes sobre a sua situação sócio-econômica. Os contatos realizados com as mães em seus domicílios demonstraram que das vinte famílias estudadas, as famílias *Bananeira, Sândalo, Goiabeira, Macieira e Mangueira 2*, possuem melhores condições de vida, gozando de grande conforto material; já as famílias *Mangueira 3, Bonsai, Quaresma, Oliveira, Ipê, Jacarandá, Cedro, Pinheiro, Macieira, Mangueira 1, Roseira e Violeta*, mostram um padrão razoável; algumas, contam com o apoio de familiares; finalmente, as famílias, *Mangueira 4, Coqueiro e Videira*, lutam com grandes dificuldades, necessitando do amparo financeiro de parentes próximos e institucional.

Com relação ao nível de instrução, 12 possuem 2º grau e oito 3º grau e idade variando entre 27 e 51 anos.

Quanto à ocupação profissional dessas mães, 8 (oito) exercem trabalho remunerado- duas advogadas; duas professoras; uma fisioterapeuta; uma secretária;

uma engenheira; uma escriturária . As demais, três deixaram seus empregos com o nascimento do filho Down e ficaram em casa; uma fez opção para atividades no lar, quando ainda se encontrava na fase de gravidez; duas não têm possibilidade de trabalhar por não ter suporte para deixar o filho; uma encontra-se desempregada; duas aposentadas; três do lar .

No que se relaciona ao número de filhos, 11 famílias têm dois filhos; seis famílias possuem somente um filho e duas com quatro filhos, sendo que nestas, uma, o filho Down ocupa a 2º posição e, a outra, ele é o 4º filho.

Apesar do pouco tempo em que tivemos oportunidade de conviver com as mães dessas famílias, observamos que, em razão do nível de instrução, principalmente, elas possuem condições de compreensão de suas dificuldades, mostrando-se receptivas e interessadas no conhecimento que pudessem ajudá-las no encaminhamento de seus filhos, especialmente o filho Down, por suas peculiaridades. As famílias com dificuldades financeiras mostram um grande desgaste físico e emocional para sua sobrevivência e poucos recursos para o tratamento e habilitação do filho Down. Seus familiares constituem o eixo onde encontram o apoio afetivo, emocional e financeiro para suas vidas.

Observamos que a família nuclear, formada de pai, mãe e filhos, é a modalidade de composição familiar que teve maior número. Dentro desse parâmetro, encontram-se famílias com características bastante peculiares. Em termos de delimitação de fronteiras, algumas mostraram ter papéis definidos, parecendo possuir uma estrutura e organização que favorecem enfrentar os problemas que emergem no cotidiano.

Acreditamos que com esses elementos e outros indícios, como o conhecimento do número de membros da família, suas idades, o problema apresentado, os profissionais poderão desenvolver algumas suposições sobre a família, as quais orientarão as primeiras sondagens em sua organização.

### **Os filhos Down**

Quanto à idade dos filhos Down, 14 pertencem ao grupo de *famílias com crianças pequenas* ( do nascimento até a idade de seis anos); quatro, famílias com filhos em idade escolar ou adolescentes e duas famílias com filhos adultos . Por ter este recorte da pesquisa como foco a apresentação dos retratos de família e seus significados, não nos deteremos em expor as características dos diversos estágios preconizados por Minuchin (1990).

### **As famílias e suas configurações**

As famílias que participaram desta pesquisa apresentam diversas configurações em sua estrutura familiar, no que se refere aos padrões transacionais, como podem ser observados nos pictogramas construídos e nos depoimentos das



mães. Nesse processo de construção, a estrutura imagética da objetivação tornou-se um guia de leitura para a realidade, a qual serviu para classificar as famílias.

São as fronteiras, ou regras de um sub-sistema, que definem quem participa e como. Desse modo, as fronteiras têm a função de proteger a diferenciação de seus membros. Quando elas não são definidas suficientemente, o sistema fica prejudicado.

Observando o conjunto de pictogramas elaborados pelas mães e os significados que elas atribuíram às figuras, aos símbolos neles contidos, complementados pela entrevista, observamos que podíamos dispor as famílias em grupos, considerando seu desenvolvimento dentro do parâmetro da delimitação de fronteiras do sub-sistema, apresentado por (MINUCHIN, 1982, p.60), qual seja: famílias que apresentam fronteiras nítidas; famílias que mostram fronteiras difusas e famílias que mostram fronteiras inadequadamente rígidas.

As famílias que apresentam fronteiras nítidas, funcionam de forma a realizar suas funções sem interferência indevida, apesar de manter contato entre os membros e os outros. Elas conseguem transpor as situações complexas ou não que se apresentam sem que o sistema se esfacele.

Mostraremos, a seguir, três exemplos, de família que apresentam as características descritas – *família Sândalo*, *família Ipê* e *família Mangueira 1*. Ao destacar essas três famílias não significa que do total das famílias, somente elas possuem essas características. Colocamos as que mais significado mostraram. A mesma observação é válida para as duas outras configurações.

A representação pictórica da *família Sândalo*, constituída de quatro membros - pai, mãe e dois filhos – uma menina e um menino (o filho Down). Mostra que os mesmos estão juntos. A casa encontra-se com uma ligeira tendência para o lado direito da cartolina. Ela foi construída através de colagem de recorte de revista. Tem uma chaminé e cerca saindo da parte lateral. Possui uma grama na frente, uma grande porta aberta possibilitando a visão de seu interior. Essa receptividade e abertura foram demonstradas por ocasião do nosso trabalho. Observamos carinho e respeito entre eles.

Os membros foram colocados fora da casa, no nível da grama. Foram recortes de revista sob forma de bonecos. No primeiro plano, o pai e a mãe – um ao lado do outro. Logo abaixo, os dois filhos, no mesmo plano. O retrato foi construído na cartolina azul.

#### Os significados atribuídos ao pictograma foram

*O azul é uma cor que transmite uma sensação de paz, tranquilidade. É a nossa casa. Tem a casa de Terê que é muito gostosa também. A gente passa todo final de semana [...] Tem um jardim na frente. Mas a nossa casa é aqui também. Eu tenho muita vontade de morar lá, até por causa deles.*

A *família Ipê* parece ter uma estrutura estável, com afetividade entre seus membros. A mãe representa a relação amorosa entre os membros da unidade familiar da seguinte forma:

O que mais ajudou o Rogério foi o amor entre eu, meu marido e o Rogério. Isso foi lindo. Sou casada há 26 anos, e, até de vez em quando, ele ainda me pede em casamento de novo. Graças a Deus a gente se aproximou mais um do outro com o problema. Não nos dividimos. A gente somou, graças a Deus. Isso foi de extrema importância [...]. O ambiente familiar muito carinhoso, sempre unido. Isso está em primeiro lugar, antes de qualquer tratamento psicológico, terapêutico, qualquer tipo de coisa fora do ambiente familiar. Em primeiro lugar, o ambiente familiar.

A família Mangueira (1) é uma família constituída de pai, mãe e a filha Down. Apesar de ser pequena, essa família é extensa por conviver em estreita união com os demais familiares, embora separados espacialmente. A mãe escolheu a mangueira porque, dá muita sombra e eu gosto de me sentir bem protegida. Dá muitos frutos e são deliciosos.

As representações da mãe sobre sua família foram:

A minha família é assim. Aqui é a minha irmã. Essa tem uma menina que já vai fazer 15 anos, minha sobrinha. Não mora aqui mas passa aqui todos os dias pra saber se está tudo bem. Ela não vem todos os dias mas liga pra saber se está tudo bem. Meu irmão mora nessa casa aqui ao lado, tem meu sobrinho que veio me acordar às 8 da manhã. Ele está com 6 anos. Tem essa minha irmã que não mora aqui, mas acabou de sair daqui e vai a festa logo a noite. A filha dele tem dois anos. Minhas irmãs que moram aqui em baixo e esse meu irmão que mora sozinho, separou da esposa. Os filhos já estão crescidos, casados. Mora sozinho lá nos fundos.

A família Mangueira (2) mostra um estilo transacional em que as fronteiras parecem ser difusas, com tendência para o emaranhamento. Observa-se que, em razão desse estado, a mãe pode se encontrar tão emaranhada com os filhos que o pai pode assumir uma posição de desligamento em relação aos mesmos. Os membros das famílias emaranhadas podem ser prejudicados no sentido do sentimento de pertencimento, requerendo, por isso, uma máxima renúncia de autonomia.

A representação pictórica da *família Mangueira (2)* mostra uma família em um dos momentos do cotidiano, no qual aparecem os pais chegando do trabalho ou da rua, os irmãos abraçados, brincando, fazendo palhaçada. Numa outra figura o pai

*babando diante de uma filha e a mãe abraçando toda carinhosa. E, aqui, como eles manipulam com a mãe, com o pai.*

Observando o retrato dessa família, poderia se pensar numa família, comum, estruturada, vivendo seu cotidiano. Entretanto, a *manipulação* expressa pela mãe parece oferecer indícios de prováveis disfunções. Em sua fala, ela comunica seus sentimentos em relação à família dizendo:

Uma família estruturada era tudo o que eu queria, é o que eu batalho pra ser ... tenho dois filhos, um sem problemas. Então você fica encantada com o outro. Então tem uma coisa meio de acusação. Eu acho que toda mãe, quando tem o segundo filho e vai amamentar, ela cria uma simbiose. O primeiro fica de lado. Não tem jeito. Mas como foi

vivido isso com ele e ele apresentou problema quase de autismo, ele não pode está em qualquer escola, porque ele tem um comportamento muito difícil .

Acredito ser oportuno registrar que o casal não teve oportunidade de vivenciar aquela fase da formação do casal, necessária para os ajustamentos necessários, uma vez que a coabitação aconteceu quando já existia um ser em gestação – o primeiro filho que nasceu com síndrome de Down. As dificuldades, nessa situação, ampliaram-se e até hoje o casal busca o equilíbrio desejado, apesar de se ventilar uma possível separação. Eles encontram-se fazendo terapia de casal.

Durante a dinâmica, no momento de escolha das figuras para a construção do retrato de família, a mãe ficou contemplando uma figura que mostrava uma mãe amamentando. Diante da mesma ela disse:

Eu estou lembrando da amamentação. Foi tão difícil. O primeiro não mamou ( o filho Down ) . O segundo nasceu quando ele tinha três anos. Ficou muito enciumado e o nosso casamento começou a passar por uma crise grande – uma crise maior, porque já estava em crise desde que o primeiro nasceu [...] estamos numa terapia de casal. A previsão de continuarmos juntos, pra mim, já é assim pequena [...] eu torço pra ficarmos juntos, mas acho que fiquei cansada, acho que foi muito sofrido [...] não sei se foi o fato de ter me aproximado muito do segundo ... mas eu não deixei de gostar do resto. Eu me desinteressei um pouco.

As famílias podem viver no cotidiano dentro de um outro estilo transacional, onde as fronteiras são inadequadamente rígidas. Nessas condições elas podem funcionar autonomamente, tendo porém um sentido distorcido de independência e carecem de sentimento de pertencimento, bem como de capacidade de interdependência e para solicitação de apoio, quando necessário. Nesse estilo, os pais podem se sentir despreocupados a respeito de algum comportamento apresentado pelo filho que mereça atenção. Um sub-sistema pais-filhos pode tender para o desligamento, a medida que as crianças crescem e finalmente começam a se separar da família.

A família *Quaresma* parece apresentar algumas características do estilo transacional descrito. Ela vivencia uma situação de abandono, como pode indicar suas representações, por separação recente. Ela não tem independência econômica, desenvolve atividades dentro do lar, possuindo dois ( 2 ) filhos. A família, por ela representada, mostra dois aspectos de sua existência: um , sua realidade de estar só com seus filhos, os quais estão juntos e parecem felizes; outro, seu sonho - de afeto e de se sentir livre : braços abertos, alegria no rosto, pássaros ao redor. Expressa seu romantismo na escolha de sua árvore: a quaresma, que, segundo ela, dá flores no outono, época em que a quaresma é vivida.

As representações acerca de sua família foram:

Esta sou eu e meus filhos [...] Gostaria de estar assim, com meu marido ... com as crianças juntas, alegres, num lugar livre [...] queria ser um pouco livre, porque as vezes a gente se sente presa [...].

Quando acontece uma situação de morte ou separação, essas famílias podem ter problemas para redistribuir as tarefas dos membros ausentes. Minuchin & Fishman (1990) apontam essa família como em situação de transição. Compete ao profissional mobilizá-la em direção a uma nova organização. Para isso, o ponto de partida é o reconhecimento da configuração básica dessa família, incluindo, posteriormente, elementos do estágio de desenvolvimento em que se encontra, e os problemas inerentes a este estágio. Informações que indiquem sua religião, sua posição econômica ou sua origem étnica são incluídas. Finalmente, o quadro da situação apresentando o problema da criança.

Na Família Quaresma, o filho Down manifestou sinais de dificuldades em seu comportamento social na escola, parecendo ser uma reação à situação de conflitos oriundos da separação dos pais. A mãe caracteriza esse fato muito bem em seu discurso:

No ano passado... eu estava assim, arrancando os cabelos com negócio de separação; essas coisas são muito complicadas [...] foi de surpresa, de repente aconteceu. Então fiquei muito acabada, acabada mesmo. Então mexeu muito com as crianças. Aí mexeu um pouco com o comportamento dele, porque ele passou uma fase no colégio mordendo muito, mordida, mas também as crianças mordiam. Mas eu ficava naquela ansiedade .

A ansiedade expressa pela mãe parece decorrer da repercussão que o ato de morder, por parte do filho Down, causa nos familiares das demais crianças. Esse fato seria aceitável em se tratando de crianças consideradas como *normais*. Em não sendo, como a situação em pauta, causa transtornos manifestados sob a forma de reclamação dos pais que se sentem agredidos.

A família encontra-se sujeita às pressões, tanto internas, que provém de mudanças evolutivas nos seus próprios membros e subsistemas, quanto às pressões externas, procedentes das exigências necessárias a acomodação às instituições sociais significativas, as quais têm um impacto sobre os membros familiares. Para responder a essas exigências, Minuchin & Fishman (1990) afirmam ser necessário uma transformação constante da posição dos membros da família para as novas adaptações. Esse processo se torna mais complexo quando acontecem situações de morte ou separação. Acredito ser importante ressaltar que a mãe da Família Quaresma tem apoio de uma psicóloga.

Uma outra configuração de família que não se enquadra nos sistemas familiares considerados por Minuchin & Fischman (1990) – pai, mãe e no máximo dois filhos, é aquele identificado na *família Cedro*. Sua família é formada por ela e suas duas filhas, ambas portando dificuldades. Apesar disso, ela não consegue ver esse núcleo como sua família.

Essa realidade pode ser constatada nas representações sobre sua família e evidenciada no pictograma.

*Minha família e essa, mas aquela que eu me reportei no início, quando pensava em família, era minha família de origem, meu pai, minha mãe e meus irmãos. Eu acho que ela está junto. Sempre esteve muito presente, embora ela não esteja aqui, mas sempre esteve muito presente, até hoje.*

O retrato da Família Cedro mostra a mãe como figura central, olhar sonhador, vendo-se como uma mulher vaidosa e auto-suficiente; coloca as duas filhas que parecem não ter crescido, apesar de terem 21 e 16 anos respectivamente. Evidencia-se a dependência delas, provavelmente porque,

as duas têm um grau de deficiência diferente. A segunda é Down, a primeira tem 21 anos e tem uma deficiência leve, levíssima [...].

Nessa família, o *holon* conjugal parece não ter se construído. Foram três relacionamentos que tiveram como produto: uma filha do 1º e outra, Down, do segundo. A mãe retrata seu sentimento a esse respeito dizendo:

Eu não consegui ter uma família completa. Não sou casada com o pai da primeira, vivi com o pai da segunda, mas não consegui que essa família ficasse unida. É como se esse pedaço tivesse faltando.

Em decorrência dessa realidade, não houve a separação da família de origem, como se observa no seguinte depoimento:

Na hora de pensar de falar em família, eu vou lá atrás, como se a minha família na verdade não tivesse sido construída. Aquela família não se desagregou, ela continua fazendo parte [...] é como se não tivesse se desligado dela. Isso até por dificuldades minhas.

Apesar de ter conseguido estabelecer, no segundo relacionamento, uma convivência familiar, as fronteiras não eram nítidas e o nascimento da filha Down contribuiu para a dissolução. Talvez, em razão disso, a mãe não conseguiu ver uma família nessa união.

Goodrich et al (1990, p.76) denominam essas famílias de famílias de mãe sozinha e afirma que elas encontram-se permeadas de crenças e visões negativas existindo uma exigência social maior em relação à mulher.

Essa afirmação pode ser constatada nas seguintes falas:

Eu sei que a gente sofre, é sofrido, a gente caminha, mas chega lá [...] é difícil enfrentar isso. A gente ser a gente mesmo [...] porque recebe muita crítica e a gente se cobra. Chega um momento que você fica assim: será que eu estou certa? Será que eu estou na contramão do mundo?

A cobrança em relação à mulher sozinha deriva da resistência da sociedade em reconhecê-la e aceitá-la numa posição de independência e responsabilidade tradicionalmente reservada ao homem. Por isso ela é *vista como se fosse um fracasso, uma figura suspeita da qual pode se sentir pena, mas que freqüentemente desperta críticas por estar nessa posição* (Goodrich et al. 1990, p. 76).

Muitas adversidades são geradas em consequência do preconceito existente em relação à mãe sozinha. Uma delas é a questão econômica. Na visão de Saffioti (1987), a questão econômica está presente mesmo numa família normal.

Além da dependência financeira, outros elementos se constituem em traços de união mais fortes numa família de mãe sozinha, como a dependência emocional, os sentimentos de culpa, as cumplicidades estabelecidas entre uns contra

os outros, as chantagens, ao invés dos laços de amor, de carinho, de solidariedade. Isto porque as relações entre homens e mulheres são desiguais, e, em decorrência desse fato, eles não gozam dos mesmos direitos. Em relação à mãe sozinha, o abandono, por parte dos pais, conduz essas mães e seus filhos a grandes dificuldades.

Eu que tenho que decidir tudo, eu sou o pai e a mãe. A responsável sou eu. Quem toma as decisões sou eu. Não adianta ficar pensando: fulano o que você acha? Eles não acham nada. Eles não querem nem achar. Quanto mais longe ficar melhor, porque não estão querendo participar disso.

O companheiro do terceiro relacionamento mostrou a necessidade da depoente cobrar as obrigações e responsabilidades dos pais das crianças em relação à participação financeira. Apesar de reconhecer ser verdadeira a colocação do companheiro, sua visão sobre a questão foi:

[...] A gente não pode forçar ninguém a amar ninguém. Você pode até exigir, legalmente, o que é de direito [...] Você não tem como fazer um fulano amar seu filho, sua filha, querer ficar [...] não dá pra fazer isso. E até nem é bom, porque quando você começa a forçar uma barra, numa situação dessa, a criança é que sofre. Ela sente, ela percebe [...] a coisa é complicada [...] a gente fica naquele conflito.

Todas essas dificuldades geram conseqüências para tais mães e seus filhos, tanto como indivíduos quanto como uma família. Em nível pessoal, a mãe sozinha confronta-se com uma expectativa generalizada de atuação inferior, apesar de caber a ela, em qualquer situação, a maior responsabilidade pelo cuidado com a casa e com o filho.

Essa situação não se constitui em regra geral. Em situações não desviantes, há famílias de mães sozinhas que apresentam níveis de resultado semelhantes àquelas constituídas por pai e mãe, no que concerne ao ajustamento emocional, conquistas acadêmicas, padrões de comportamento *masculino* em meninos culturalmente esperado, entre outros.

Goodrich et al. (1990, p.85) apontam duas diferenças percebidas entre ambos os grupos. Uma, é que as garotas de famílias com apenas a mãe são mais independentes e competentes do que as garotas de famílias com o pai presente. A segunda, diz respeito ao fato de que algumas crianças, pertencentes a famílias com a mãe sozinha mostram uma auto-estima menor. Alguns pesquisadores acreditam que a causa encontra-se na opinião social preconceituosa e não na estrutura familiar.

As reações das pessoas diante do inesperado, no caso o nascimento de um filho Down, dependem de vários fatores. Os valores pessoais podem se manifestar em várias dimensões do ser. Nesse sentido, observamos, ao trabalhar os depoimentos, que a palavra *Deus* e a expressão *graças a Deus* foram os elementos do núcleo figurativo das representações mais evidenciados, mostrando na sua construção, a intervenção de valores que trazem do grupo ao qual pertence.

Em relação à palavra *Deus*, ela se apresentou, na maioria dos relatos, manifestando sentimentos de aceitação, de conformismo, de adaptação, por ter o filho nascido Down. Isto porque, na visão de mundo dessas mães, parecem permear

idéias como o determinismo na vida; como provação, como privilégio que não é oferecido a todos, mas a determinadas pessoas que detêm atributos especiais.

Ao se dá o nascimento do filho especial, os pais reagem mostrando uma característica comum a quase todos os mortais - o ser humano parece que necessita compreender e explicar os fatos que se apresentam em suas vidas, principalmente quando são acompanhados de dor e sofrimento. Mesmo não tendo respostas concretas, uma vez que não se tem alcance para entender todas as situações, a fé é suficiente para muitas pessoas. Esses dados podem ser observados no relato a seguir:

Aqui é um tronco. Pra mim, Deus está acima de tudo. Aqui bem bonitinhas, as minhas nuvens, significa o céu, junto com Deus e aqui nós estamos sob a proteção de Deus. Aqui, sou eu chiquerésima, passando perfume, aqui meu negão do meu marido, lindo e maravilhoso e aqui é a Janete. A minha família sou eu, minha filha e Roberto. O restante fazem parte da minha família, mas a minha família somos nós três. Aqui sou eu pensando no futuro, quem sabe outro casalsinho de filhos. (Pai falou nessa hora - não é comigo não). Estou sonhando. E pra mim casamento é uma coisa pra sempre. Por isso essa figura de um casal velhinho. Somos nós amanhã. Os irmãos dela chegando aí. E aqui é a esperança de uma sociedade menos hipócrita, uma mistura de raças, eu queria ter colocado uns downsinhos aqui também pendurados. Aqui é a base, porque não pode ter nada voando, foi só pra enfeitar. Eu queria fazer Deus como uma rocha da nossa vida [...] Deus dando sustento acima de tudo e a gente sob as mãos de Deus guardada.

A convivência com o filho especial oferece possibilidades de reflexão sobre os sistemas de valores, como se observa no relato acima reproduzido. Hoje, você é uma pessoa bem ajustada, em pleno exercício de suas funções; Amanhã, se encontra em meio ao conflito e à confusão. A presença da deficiência faz você parar e pensar que muitos valores, antes considerados essenciais no seu ser, não se mostram como tais. Essa situação produz uma grande angústia, mas também uma mudança de qualidade de vida. A transformação dos valores pessoais foram mostradas no depoimento da *Família Oliveira* a seguir:

Vou escolher amarelinho. Eu pensei no rosa. Eu queria tanto uma filha mulher, mas não deu. A minha intenção com o amarelinho é por causa do visual. A Mãe falou assim: tudo que eu planejei, todos sorridentes. Agora já sei: será outro menino [...] Ele falou assim: minha mãe é muito boba. Vou fazer-lhe uma surpresa. Serei um menino diferente [...] Ai diferente! Não tem vaga pro diferente (rindo). Não está cabendo o diferente. Tem que caber um diferente aqui. Agora vou botar meu macaco [...] me senti mãe de uns macaquinhos que viviam agarrados em mim. Você não acha a palavra tempo? Esses pequenos trapalhões com o tempo se transformaram em jóias raras. Mesmo com cara de japonês... eu mudei o diagnóstico dele tá? O que eu planejei, o que aconteceu e o que transformou e o que mudei: a síndrome de Down pra síndrome de simpatia. A conclusão é que aceitei [...].

Ao ter apresentado as diversas configurações de famílias com suas modalidades de interação, representadas nos retratos de famílias construídos pelas mães em seus pictogramas, teve como intenção mostrar os valores culturais e sociais que impregnam as representações das mães e os atos cotidianos das famílias, com a intenção de oferecer subsídios para o enfermeiro detectar, nos encontros com essas

famílias, sinais que mostrem a estabilidade ou não da organização familiar, sua estrutura organizacional, a fim de que possa identificar a necessidade ou não de apoio terapêutico de outros profissionais.

Ter ressaltado essas evidências, não significa que se considerou como vivências anômalas. Diante dos conflitos emergentes a uma situação de tomada de consciência da deficiência, os pais expressam com frequência esses e outros sentimentos, assinalados, como a negação da existência do problema, a dúvida sobre a verdadeira identidade da criança ou até mesmo o desejo pela sua morte (Buscaglia, 1993).

A convivência com essas mães ensina-nos que a experiência de ser mãe de um filho especial traz ricos ensinamentos não somente para elas mesmas, mas também para todos que entram em contato com elas. As reações e sentimentos iniciais vivenciados pelas mães dão lugar a expressões que demonstram mudanças interiores ocorridas pelas lições que o filho oferece a cada dia. Embora o convívio com elas tenha sido pequeno, em termos de tempo, foi muito rico no que concerne ao conteúdo. Foi uma grande aprendizagem pois ofereceu oportunidades de reflexão em várias dimensões da vida no que tange, principalmente, aos valores.

Quando os elementos envolvidos são pessoas e não máquinas, o profissional necessita estudar o modo pelo qual as pessoas vivem e imaginam, e aprender com sua própria experiência (WINNICOTT, 1997).

### **Considerações finais**

Ter oferecido um espaço para que as mães pudessem comunicar o que significa ter uma família com um membro especial, através de uma produção artística, quando criaram seu retrato de família, assegurou que as representações fossem entendidas, a partir do contexto no qual eram geradas. Além disso, foi um momento que atendeu a duas necessidades; a minha, de ouvir; a delas, de falar.

Ressalto, como já dito anteriormente, que a minha ida às residências das mães permitiram conhecer melhor o modo de vida de cada família, e observar, em algumas o tipo de relacionamento existente entre seus membros. Por outro lado, permitiu sentir a necessidade que essas mães têm de serem ouvidas. Tanto que manifestavam o desejo que tivesse sempre essa modalidade de trabalho.

A pesquisa permitiu mostrar através dos retratos produzidos pelas mães famílias com diferentes configurações. Evidenciou a ausência do pai na família, percebendo-se, nas representações, a presença marcante de aspectos idealistas em relação ao modelo de família que gostariam ter. Algumas famílias, por viverem um estilo transacional com tendência ao emaranhamento ou desligamento de seus membros, não conseguiram retornar ao ponto de equilíbrio e algumas chegaram ao esfacelamento. Como nesses sistemas familiares a afetividade e o pertencimento estão prejudicados, os filhos sofrem as conseqüências e o processo de integração dos mesmos fica prejudicado. Esta, contudo, não constituiu a maioria da amostra desta



investigação. Mesmo nas famílias nas quais os padrões transacionais apresentam tendências para o desvio, as mães se esforçam para oferecer ao filho Down as condições necessárias para seu crescimento e desenvolvimento, visando sua integração.

Como já referido, este se constituiu num recorte da pesquisa a qual mostrou não somente os retratos de família, mas as tramas existentes nas relações familiares com a criança Down. Apesar disso, possibilitou conhecer as diversas configurações familiares, as quais não se distanciam muito das demais famílias existentes em nossa sociedade.

Acredito que este recorte ofereça ao profissional instrumentos que possibilitem atender adequadamente essas famílias, com vistas a promover um cuidado efetivo à saúde familiar, vendo-a como uma unidade de cuidado, como um sistema aberto, com suas alterações, flutuações e transformações.

## Referências

- ARRUDA, A. Representações sociais: emergência e conflito na psicologia social. *Anuário do Laboratório de Subjetividade e Política*. UFPb. Luis Antônio dos S Baptista (Org). p. 115-131, v. n.1, 1992.
- BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes, 1999.
- BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais*. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro. Record, 1993.
- DETHLESEN, T.; DAHKE, R. *A doença como caminho*. Trad. Zilda Hutchinson Schild. São Paulo: Cultrix, 1999.
- GOODRICH *et al.* *Terapia feminista da família*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.
- LINTON, R. *Uma introdução à antropologia*. Trad. Lavínia Vilela. São Paulo: Martins Editora, 1965.
- LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 1992.
- MINUCHIN, S. *Famílias: funcionamento & tratamento*. Trad. Jurema Alcides Cunha. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.
- MINUCHIN, S.; FISHMAN. *Técnicas de terapia familiar*. Trad. Claudine Kinsch e Maria Efigênia F R Maia. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.
- MOSCOVICI, S. *Representation sociale: phénomènes, concept, e théorie*. Trad.: Jodelet. Paris, PUF, 1984. Mimeo.
- SAFFIOTI, H. *O poder do macho*. São Paulo: Moderna, 1987.
- SELLTIZ *et al.* *Métodos de Pesquisa nas relações sociais: medidas na pesquisa social*. (Org.) KIDDER, L.H. Trad: Maria Martha H D'Oliveira e Miriam M Del Rey. São Paulo: EPU, 1987.

SOUZA, M. J. A família e a pessoa portadora de síndrome de Down na ótica das mães: *uma contribuição para a prática de cuidar na Enfermagem. 1999. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery. Rio de Janeiro.*

WINNCOTT, D. W. A família e o desenvolvimento individual. *Trad. Marcelo Brandão Cipolla. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.*

---

Recebido: 11/02/2002  
Revisado: 30/08/2002  
Aceito: 12/09/2002