

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE  
ENFERMAGEM EM SAÚDE PÚBLICA**

MARIA DO CARMO PESSOA NOGUEIRA SERRÃO

**SÍNDROME DE DOWN: UMA ABORDAGEM  
PSICOSSOCIAL**

JOÃO PESSOA – PB

2006

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE ENFERMAGEM EM  
SAÚDE PÚBLICA**

MARIA DO CARMO PESSOA NOGUEIRA SERRÃO

**SÍNDROME DE DOWN: UMA ABORDAGEM  
PSICOSSOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem – área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

**ORIENTADORA:** Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup> Antonia Oliveira Silva

JOÃO PESSOA – PB

2006

Ficha bibliográfica

---

N778p Serrão, Maria do Carmo P. Nogueira  
Síndrome de down: uma abordagem psicossocial. / Maria do Carmo P. Nogueira Serrão – João Pessoa, 2006.  
86 p.: il  
Orientadora: Profa. Dra. Antonia de Oliveira Silva  
Dissertação (mestrado) – UFPB / CCS  
1. Síndrome de Down – aspectos sociais  
2. Psicossocial – abordagem.

UFPB /BC

CDU: 616.899.6 (043)

---

MARIA DO CARMO PESSOA NOGUEIRA SERRÃO

# **SÍNDROME DE DOWN: UMA ABORDAGEM PSICOSSOCIAL**

Aprovada em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Banca Examinadora:

\_\_\_\_\_: Orientadora/UFPB

\_\_\_\_\_: Membro/UFRJ

\_\_\_\_\_: Membro/UFRN

\_\_\_\_\_: Membro/UFPB

## DEDICATÓRIA

A minha família: Ivete (mãe), Helena (irmã), Ivone (tia), pela dedicação e amor incondicional.

Ao meu filho Francisco Neto, razão da minha existência e verdadeira inspiração.

A Deus por mais esta graça alcançada.

A Prof<sup>a</sup> Antonia Oliveira Silva por sua dedicação e orientação em prol da pesquisa científica.

A meu grande amigo Washington Miguel Soares Pessoa (*in memoriam*) pelo carinho, dedicação e incentivos – serás meu eterno “professor”.

## **AGRADECIMENTOS**

A todos que fazem a Fundação Centro de Apoio ao Portador de Deficiência – FUNAD por disponibilizar total acesso à instituição, imprescindível à realização da pesquisa.

À Dr<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Tânia S. de Almeida – diretora técnica da FUNAD pelo apoio e disponibilidade.

Aos meus colegas de mestrado pelo acolhimento e pela amizade sincera.

Ao corpo docente do programa de pós-graduação em enfermagem pelo apoio e plena disponibilidade.

À Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria do Socorro Aragão pelo carinho e apoio recebidos.

A todas as pessoas que encontrei nessa trajetória, pelo constante apoio e incentivo, através de críticas construtivas, elogios, ajuda nos momentos difíceis, contribuindo para que eu atingisse meu maior objetivo: tornar-me pesquisadora.

**MUITO OBRIGADA**

*A maior revolução de nossos tempos é a descoberta de que ao mudar as atitudes internas de suas mentes, os seres humanos podem mudar os aspectos externos de suas vidas.*

William James

## RESUMO

O que pensam familiares de portadores da síndrome de Down e profissionais que lidam diretamente com eles remete, desta forma, ao enquadramento e a natureza histórica desta síndrome. Pode-se apreender representações sociais salientadas por diferentes formas ou modalidades de conhecimentos informais, próprias da história dessa doença, ancoradas em aspectos sociais, psicológicos e culturais, presentes nas práticas de saúde adotadas pelos profissionais que atendem os referidos portadores; para tanto, este estudo tem os seguintes objetivos: identificar as representações sociais sobre a síndrome de Down construídas por profissionais de saúde que atendem os portadores e familiares de portadores e verificar os aspectos psicossociais associados à síndrome de Down, à atenção/cuidados e práticas utilizadas a partir das representações sociais. Este estudo é do tipo exploratório com uma abordagem multimétodo, priorizando as falas dos sujeitos como fonte de informação para apreensão das representações sociais sobre a síndrome de Down, considerando suas experiências com a mesma. Fizeram parte deste estudo sessenta sujeitos, distribuídos em dois grupos: grupo um, composto por trinta profissionais de saúde que atendem esses portadores no horário de trabalho normal, ou seja, dentro da instituição pública especializada; grupo dois, formado por trinta familiares de portadores da síndrome de Down que os acompanham no atendimento. Para análise dos dados coletados a partir da associação livre de palavras foi utilizado o programa informático TRI-DEUX MOTS e na análise das entrevistas utilizou-se à técnica de análise de conteúdo categorial. Os resultados evidenciaram representações sociais sobre o portador da síndrome de Down associadas à compreensão, descrições físicas/atributos e explicações de cunho científico/profissional compartilhadas por familiares e profissionais de saúde que atendem esses portadores. Os profissionais representam o portador como pessoa «*dócil*» e com «*comprometimento mental*». Verificamos que tanto os profissionais quanto os familiares reconhecem que o portador da síndrome de Down é uma pessoa «*dócil*» e que tem «*comprometimento mental*». Os profissionais se ancoram nos aspectos psicossociais e os familiares em aspectos psicológicos.



## ABSTRACT

What carriers of the syndrome of down and professionals think familiar of whom they directly deal with the same ones, sends of this form, to the framing and the historical nature of this syndrome; it can be apprehended social representations pointed out by different forms or proper modalities of informal knowledge of the history of this illness, anchored in social, psychological and cultural aspects, gifts in the practical ones of health adopted by the professionals who take care of the cited carriers. For in such a way this study it has the following objectives: to identify the social representations on the syndrome of down constructed by familiar and professional of health that take care of to the carriers and verifying the psychicalsocially aspects associates the syndrome of down to the used practical attention/care ones and from the social representations. This study it is of the exploratory type with a boarding multimethod, prioritizing you say them of the citizens as source of information for apprehension of the social representations on the syndrome of down, considering its experiences with the same one. Sixty citizens, distributed in two groups had been part of this study: group one, composed for thirty professionals of health who take care of these carriers in the normal working hours, or either, inside of the specialized public institution; group two, formed for thirty familiar ones of carriers of the syndrome of down who follow them in the attendance. For analysis of the data collected from the free association of words the informatics program Tri-deux MOTS was used and in the analysis of the interviews it was used technique of analysis of categorical content. The results had evidenced social representations on the carrier of syndrome of down associates the physical/atributes understanding, descriptions and familiar and professional explanations of scientific/professional matrix shared by of health that these carriers take care of. The professionals represent the carrier as "docile" person and with "mental compromising". We verify that as much the professionals how much the familiar ones recognize that the carrier of the syndrome of down is "a docile" person and that has "mental compromising". The professionals if anchor in the psychicalsocially aspects and the familiar ones in psychological aspects.

## SUMÁRIO

<b>RESUMO</b> .....	08
<b>ABSTRACT</b> .....	09
<b>LISTA DE QUADROS</b> .....	11
<b>LISTA DE FIGURAS</b> .....	12
<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	14
<b>CAPÍTULO I – ELABORAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO</b> .....	17
<b>CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b> .....	27
2.1 – PONTUANDO ASPECTOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN .....	27
2.2 – ABORDANDO A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS .....	34
<b>CAPÍTULO III – ORIENTAÇÕES METODOLÓGICAS</b> .....	41
3.1 – TIPO DE ESTUDO .....	41
3.2 – LOCAL DO ESTUDO E SELEÇÃO DA AMOSTRA .....	41
3.3 – SUJEITOS DO ESTUDO .....	41
3.3.1 – PERFIL DOS SUJEITOS DO ESTUDO .....	42
3.4 – INSTRUMENTOS PARA COLETAS DE DADOS .....	43
3.4.1 – TESTE DA ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS .....	43
3.4.2 – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA .....	43
3.5 – ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS COLETADOS .....	43
3.5.1 – ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS .....	43
3.5.2 – ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA .....	43
<b>CAPÍTULO IV – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN</b> .....	48
4.1 – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN .....	48
4.1.1 A SÍNDROME DE DOWN PARA O GRUPO I – Profissionais de Saúde .....	48
4.1.2 A SÍNDROME DE DOWN PARA O GRUPO II – Familiares de Portadores .....	61
4.1.3 - A SÍNDROME DE DOWN PARA PROFISSIONAIS E FAMILIARES .....	69
4.2 - REFLEXÕES FINAIS .....	72
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	74
<b>APÊNDICE A</b> .....	79
<b>APÊNDICE B</b> .....	81
<b>APÊNDICE C</b> .....	83
<b>APÊNDICE D</b> .....	85
<b>ANEXO A</b> .....	86

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 01:</b> Perfil dos sujeitos do estudo, segundo variáveis sócio-demográficas .....	42
<b>Quadro 02:</b> Distribuição das categorias e subcategorias simbólicas.....	45
<b>Quadro 03:</b> Distribuição das unidades de análise temática sobre descrições sobre a síndrome de Down, segundo profissionais de saúde.....	49
<b>Quadro 04:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre os efeitos da síndrome de Down, segundo profissionais de saúde.....	51
<b>Quadro 05:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as causas da síndrome de Down, segundo profissionais de saúde.....	53
<b>Quadro 06:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as formas de tratamento, segundo profissionais de saúde.....	55
<b>Quadro 07:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as percepções sobre o portador, segundo profissionais de saúde.....	56
<b>Quadro 08:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as implicações da síndrome de Down para os portadores, segundo profissionais de saúde.....	58
<b>Quadro 09:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre a perspectiva de vida, segundo profissionais de saúde.....	60
<b>Quadro 10:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre a descrição da síndrome de Down, segundo familiares.....	61
<b>Quadro 11:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre os efeitos da síndrome de Down para os portadores, segundo familiares.....	63
<b>Quadro 12:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as causas da síndrome de Down, segundo familiares.....	64
<b>Quadro 13:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as formas de tratamento, segundo familiares.....	65
<b>Quadro 14:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as percepções sobre o portador, segundo familiares.....	66
<b>Quadro 15:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as implicações da síndrome de Down para os portadores, segundo familiares.....	67
<b>Quadro 16:</b> Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as perspectivas de vida, segundo familiares.....	68
<b>Quadro 17:</b> Distribuição das Modalidades por fatores.....	71

## LISTA DE FIGURAS

**Fig.1:** Campo de representação social sobre a síndrome de Down.....69

---

## **APRESENTAÇÃO**

## APRESENTAÇÃO

Conhecer o conteúdo mental estruturado a partir das concepções cognitiva, afetiva e social, compreendendo as vivências, atitudes e percepções de profissionais e familiares de portadores sobre a síndrome de Down, sob a forma de imagens e metáforas compartilhadas, em diferentes membros do grupo social, constitui o objeto desse estudo.

As representações sociais sobre a síndrome de Down determinam um modo de conhecimento particular, direcionado à comunicação e compreensão do grupo social no qual se inserem os portadores, familiares e profissionais, onde constroem um saber prático que é atualizado e expresso mediante suas ações, manifestadas por meio de conceitos e categorias que contribuem à construção da realidade social, vivenciada no senso comum.

O que pensam familiares de portadores da síndrome de Down e profissionais que lidam diretamente com eles, remete, desta forma, ao enquadramento e a natureza histórica desta síndrome; pode-se apreender representações sociais salientadas por diferentes formas ou modalidades de conhecimento informal próprias da história da referida síndrome, ancoradas em aspectos sociais, psicológicos e culturais, presentes nas práticas de saúde adotadas pelos profissionais que atendem aos referidos portadores.

Estes aspectos remetem as funções sociais de determinados fenômenos, mostrando que as representações de qualquer objeto são instituídas ao longo do tempo, e que algumas delas legitimam crenças e representações primitivas a partir do momento em que é possível perceber o seu enraizamento na vida concreta dos indivíduos de diferentes culturas e sociedades (MOSCOVICI, 2000).

Desta forma, este estudo apresenta diferentes representações sociais sobre a síndrome de Down construídas por profissionais e familiares, estruturado em quatro capítulos.

O **primeiro capítulo** trata da construção do objeto de estudo contemplando questões de investigação e os objetivos da pesquisa; o **segundo capítulo** aborda o enquadramento teórico, com ênfase à síndrome de Down e na Teoria das

Representações Sociais; o **terceiro capítulo** diz respeito à orientação metodológica salientando os itens: tipo de estudo, local, sujeitos do estudo, instrumentos para coleta de dados e análise dos dados; por fim, o **quarto capítulo**, compreende os resultados do estudo e as reflexões finais.

---

## **CAPÍTULO I**

### **ELABORAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO**



# CAPÍTULO I

## ELABORAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

A partir das inquietações como estudante, período de estágios na graduação do curso de Odontologia, da Universidade Federal da Paraíba e, posteriormente, de indagações profissionais tive oportunidade de vivenciar aspectos questionáveis sobre os cuidados prestados aos portadores especiais. Esses aspectos constituíram um desafio e estímulo para o desenvolvimento de uma pesquisa em que se detectasse aspectos psicossociais que são determinantes de práticas e tipos de cuidados a portadores especiais.

Nesses estágios e na prática profissional observei uma demanda significativa de pacientes especiais, como: autistas, deficientes visuais, auditivos e portadores de síndrome de Down eram significativos. Uma inquietação que chamou a atenção de profissionais e estudantes foi o tratamento psicossocial dado aos portadores da síndrome de Down no contexto familiar e profissional, por ser impregnada de preconceitos e esteriótipos silenciosos. Em diversas oportunidades foi observado o descrédito e a frustração dos pais em relação aos seus filhos portadores de síndrome de Down, acompanhado pelo sentimento de culpa.

Mesmo com o foco da atenção centrado na inclusão, a idéia de exclusão para os pacientes especiais não era atenuada. Dessa forma, havia um atendimento em que contemplasse as pessoas especiais e conseguia uma aproximação maior com os familiares para procurar investigar as possíveis causas do tratamento oferecido a esses portadores, marcadas pela verificação da falta de informações acerca da síndrome de Down associadas às técnicas de abordagem instituídas no atendimento a esses portadores, apontando como uma das maiores causas, à sua exclusão ao tratamento.

Acredito que estudar a prática profissional e o tipo de cuidado oferecido aos portadores da síndrome de Down possibilita explicar os aspectos subjetivos dessa prática fundamentados não apenas em aspectos de cunho científico, mas voltados ao senso comum. Dessa forma, se faz necessário entender os tipos de

cuidados/práticas utilizadas por profissionais de saúde e familiares de portadores para construir e interpretar tais comportamentos permeados por um atendimento frágil e um cuidado cheio de culpas, que dificulta assim, a adaptação ou socialização dos portadores.

Neste sentido, observa-se um descumprimento gritante de um dos mais importantes objetivos do SUS que é a universalização, para portadores de síndrome de Down. Os serviços especializados são escassos para atendê-los com profissionais especializados para uma atenção de saúde que contemple as informações circulantes sobre essa síndrome centrada em uma orientação educacional, tanto dos profissionais quanto dos familiares.

Como a atenção psicossocial diferenciada dirigida às necessidades de portadores de atenção especial exige o envolvimento de uma equipe interdisciplinar, tem-se o objetivo de prestar uma atenção integral e envolver os familiares de portadores.

O constante contato com essa realidade indesejável faz pensar na síndrome de Down - o que requer pensar nas políticas de saúde/exclusão e cidadania, oferecidas aos seus portadores. Esse pensamento remete ao aspecto histórico em que o foco das políticas públicas construídas no nosso país centra-se no binômio: saúde-doença de modo dicotomizado e fragmentando a Saúde Pública e a Medicina Curativa.

Luz (1991), destaca historicamente a saúde no País afirmando que a mesma é marcada por práticas patriarcalistas, clientelistas e de cunho mercantilista impresso nas políticas de saúde. Desta forma, a saúde é abordada como forma de atender a classe dominante e aos interesses do projeto político vigente.

Para a mesma autora, os interesses contraditórios presentes no Brasil, se manifestam com muita intensidade nas políticas de saúde. É fato também que, os fatores políticos e a distribuição das riquezas entre as diversas regiões e pela sociedade, determinam e elaboram a forma e a configuração das políticas de saúde.

De acordo com Escorel (1994), a saúde é uma instância revolucionária e de consenso, destacando-se como um elemento fundamental na democracia e na

cidadania. É necessário considerar também os vínculos de dependência desta com a conjuntura social, política e econômica do país.

Salienta-se que políticas sociais na educação, saúde, habitação, destinada ao estudante, idoso, índio, prisioneiro, deficiente enfim, a toda essa clientela é oferecida programas assistenciais que envolvem Estados, Municípios e órgãos privados que são encarregados de prestarem serviços recebendo subvenções do estado. As organizações não governamentais, ONG'S, envolvem-se fornecendo sopa, leite e lanches. Ao conjunto Administração Política atual *versus* Empresa privada dar-se o nome de *Estado Ampliado*. (FALEIROS,1991).

Para o referido autor, o processo de acumulação de riquezas é resultado de relações contraditórias de exploração e domínio predominante nas sociedades capitalistas. As lutas entre trabalhadores e donos de capital são mediatizadas pela mobilização de forças sociais. Nessas lutas, nem sempre os donos de capital se organizam em blocos unidos como os trabalhadores. Tanto uns como outros se dividem em camadas e frações. Essas diferentes forças sociais não agem mecanicamente da mesma forma - existem alianças, divisões, pressões e contrapressões. As classes dominantes visam a estabilidade social e o controle das relações sociais, em que se realizará tendo o Estado como poder articulador geral da sociedade. A elaboração de leis sociais reflete tal raciocínio em especial, utilizam-se muitas vezes para coibirem os aparelhos políticos, militares e judiciários. O Estado organiza o poder e a economia num território determinado, pela mediação de instituições.

Neste contexto, é importante salientar tais princípios políticos para se entender no contexto das políticas de saúde, a articulação entre os diferentes níveis de atenção (primário, secundário e terciário) e o seu impacto nas referidas políticas no tocante à organização dos serviços de saúde e sua gestão nas diferentes esferas do governo, em especial, quando se fala de doenças crônicas - as que requerem maior atenção na atenção aos cuidados para que não tenham como princípio à lucratividade do trabalho de prestação de cuidados em saúde.

Assim sendo, as políticas sociais de saúde, dentre outras, se caracterizam como conquistas sofridas, resultantes de duras lutas e de processos complexos de relações de forças, desde o período da monarquia até os dias atuais.

Para tanto, como tentativa de mudança oriunda do povo, pode-se observar alguns ganhos contemplados na Constituição de 1988. Esta constitui um marco na reforma do setor de saúde do país, destacando-se a criação do Sistema Único de Saúde – SUS que tem como fundamentos a universalização, descentralização e democratização. Na tentativa de solidificação do SUS é necessário que o poder local seja fortalecido para subsidiar novos desafios.

Minayo (1998) diz que o pesquisador deve ficar atento às questões de saúde de modo contextualizada socialmente da realidade social, por ser o conhecimento uma construção que se faz baseada em outros conhecimentos já existentes sobre os quais se exercita a apreensão, a crítica e a dúvida. Evidencia-se assim, que os fatores externos ao próprio homem, ou seja, o seu mundo externo, tem o poder de induzi-lo à busca do conhecimento e que a escolha de um objeto de estudo não emerge espontaneamente, ele surge de interesses e circunstâncias socialmente condicionadas, fruto de determinada inserção do real. Neste contexto, temos um fenômeno a ser investigado e daí se conforma o objeto de estudo, em particular neste estudo, a síndrome de Down.

Com base nessas considerações, faz-se necessário estudar fenômenos socialmente conflituosos, particularmente, a problemática advinda da síndrome de Down, no que se refere aos aspectos psicossociais, com destaque o «estigma» vivenciado por portadores e seus familiares, como responsáveis pelas dificuldades nas relações sociais e afetivas. Quando se estuda fenômenos dessa natureza, de modo contextualizados e desarticulados do processo social de saúde, conforme atesta Spink (1989) não se deve dissociar concepções de saúde e doença do contexto sócio-cultural, onde os sujeitos se encontram inseridos. Daí, os sujeitos constroem e compartilham representações sociais nos seus grupos de pertencimentos, capazes de definir diferentes comportamentos frente aos portadores ou a própria doença, que servem também, como guia de práticas utilizadas tanto por profissionais quanto por familiares, capazes de interferirem diretamente na determinação de

estratégias sócio-cognitivas a serem instituídas na atenção aos portadores da síndrome de Down.

O estudo das representações sociais parece ser um caminho promissor na medida em que é possível se investigar justamente como se formam e como funcionam os sistemas de referências que são utilizados para classificar pessoas e grupos e para interpretar os acontecimentos da realidade cotidiana.

Desta forma, justifico a opção pela Teoria das Representações Sociais como base de compreensão a um dos princípios básicos das representações sociais de que o homem transforma o conhecimento para torná-lo inteligível a partir da compreensão dos elementos simbólicos subjacente ao processo de construção de um saber específico sobre a síndrome de Down que influencia na adoção, as representações enquanto um tipo de conhecimento organizado e uma atividade mental que permitem aos sujeitos desse estudo entenderem a realidade em que vivem e inserir-se socialmente em seus grupos, quer como portadores, familiares e profissionais de saúde.

As representações sociais podem ser imaginadas como um elo, entre o mundo individual e o mundo social, possibilitando da compreensão a inovação, não a tradição, não uma vida social pronta, mas uma vida social em vias de se fazer numa sociedade em permanente estado de mudança. Por esta razão é que Moscovici (1978) afirma ser as representações sociais, fruto de produção do homem moderno. Elas se caracterizam por apresentarem algo constitutivo da realidade que é experienciada por todos os indivíduos, possibilitando assim, o conhecimento da realidade por esta, se encontrar vinculada a um sistema de valores além de ser uma forma de orientação e de dominação do meio social e material, da história individual e coletiva. Elas são teorias sobre o real, cujos sistemas têm uma lógica e uma linguagem particular e, uma estrutura de implicações baseada em valores, conceitos e/ou idéias compartilhadas pelos grupos e regem aquelas condutas desejáveis ou admitidas (MOSCOVICI, 1978).

Este pensamento remete ao ponto de vista de Abric (2000), quando ele afirma que a representação da tarefa determina diretamente o tipo de estratégia cognitiva adotada pelo grupo, bem como a maneira como este se estrutura e se

comunica, independente da realidade objetiva dessa tarefa, as quais podem determinar o comportamento ou atitude do outro para explicação e justificativa posterior da conduta adotada. Para o referido autor, não existe uma realidade objetiva uma vez que toda realidade é representada e reapropriada pelo grupo. Esse mesmo grupo reconstrói de acordo com seus valores, uma vez que esses são dependentes de sua história e de seu contexto social e ideológico circulante.

Para Jesuino (2000), a comunicação informal, no interior do próprio grupo, possibilita a construção de um senso comum determinante de uma prática instituída com características específicas, direcionadas pelas necessidades de auto-afirmação ou pela competência e capacidade atribuída ao grupo. Logo, tal necessidade pode orientar novos grupos em relação ao modo de agir, nos moldes determinados e concebidos pelo interesse do grupo inicial, mostrando-se mais competente para o desenvolvimento das tarefas e mais seguro, influenciando o novo amanhã. Os sujeitos bem ajustados ao grupo apresentam essa característica inspirando confiança e facilitando a progresso do grupo segundo seus interesses.

Entender tais idéias, no contexto das relações sociais para a construção de conhecimentos informal sobre a síndrome de Down, constitui repensar elementos importantes de aproximação e compreensão da realidade vivenciada pelos portadores da referida síndrome, em que os cuidados de saúde recebidos advindos da prática cotidiana de profissionais de saúde e familiares não é valorizada. Tais inquietações frente a tal problemática, contribuíram para a decisão de enfrentar esse desafio de pontuar elementos importantes, apoiados na Teoria das Representações Sociais, para se conhecer um repertório particular sobre a síndrome de Down, para possibilitar aspectos decorrentes da construção de um saber prático produzido e mantido pelo grupo no contexto das interações e comunicação social onde acontece a prática, dimensionada pelas representações sociais.

Assim, é importante pontuar o aspecto médico sobre a síndrome de Down, destacando-se que a primeira alusão a trissomia do cromossomo 21 foi feita pelo médico inglês John Langdon Down, em 1866, que a denominou inicialmente de idiotia mongólica, devido às semelhanças físicas, dos indivíduos afetados, com aqueles da raça mongólica (FERREIRA; AGUIAR; SANTOS-PINTO, 1993; FLORES et al., 1996; SILVA; NETO; PIRES, 1997). Após a descrição de Down

começou uma grande controvérsia sobre a etiologia da síndrome. Ela foi atribuída inicialmente a causas infecciosas como tuberculose e sífilis; os pacientes chegaram a ser considerados "crianças inacabadas". Posteriormente foi atribuída a doenças da tiróide (FLORES et al, 1996).

Langdon Down, influenciado pelo racismo, denominou mongolóides aqueles indivíduos com o grupo de características observadas, nome que nunca fora utilizado na Rússia, território de origem da raça mongol. Lá eles eram chamados de "Down's". Em decorrência da discordância quanto ao termo, considerado como ofensivo tanto por pesquisadores orientais como por pais de pacientes no ocidente, bem como pela delegação da Mongólia junto à Organização Mundial de Saúde, a denominação mongolismo foi excluída da Revista Lancet em 1964, das publicações da OMS em 1965 e do Index Medicus em 1975. Hoje este termo é considerado arcaico (FLORES et al, 1996).

A causa da síndrome de Down permanece desconhecida. Há concordância quanto a existência de poucos fatores predisponentes nas perturbações cromossômicas - entre eles idade avançada da mãe, possivelmente idade avançada do pai e a radiação por raios-x. A trissomia pode estar relacionada a erros na formação de quiasmas e a pareamento de cromossomos meióticos, assim como ao decréscimo da seleção contra óvulos e embriões aneuplóides em mulheres idosas (SILVA; NETO; PIRES, 1997).

Os portadores de síndrome de Down podem ser identificados por alguns dos diversos atributos físicos, associados ao cromossomo extra. Algumas destas características são: traços faciais pequenos, rosto achatado, olhos amendoados e separados, uma linha única na palma de uma ou das duas mãos, dedos curtos, espaço entre o dedão do pé e dedos, entre outros (MOREIRA, 2000).

Eles apresentam personalidades variadas marcadas por estilos de aprendizagem diversos, assim como: inteligência, aparência, obediência, humor. Ainda que, desde muito cedo, os bebês e crianças portadoras da síndrome de Down devam submeter-se a extensas avaliações de saúde, estimulação precoce, terapia física, reforço da comunicação, avaliações de desenvolvimento e outras intervenções profissionais.



Diferentes posturas sobre a síndrome de Down podem ser responsáveis pelas diferentes dificuldades vivenciadas por seus portadores, demarcadas por atitudes, crenças, imagens e informações sobre essa síndrome.

As crenças e os valores dos indivíduos que atuam profissionalmente no campo da saúde, pela natureza e pelas práticas da sua profissão, demonstram uma maior saliência ou consciência sobre as conseqüências e as implicações da síndrome de Down para os seus portadores e familiares.

O próprio processo de formação acadêmica dos estudantes do campo da saúde estabelece por si só um contexto para a aprendizagem do conhecimento, e das práticas utilizadas para a consciência profissional. É por isso interessante perceber se este percurso de formação valoriza o domínio científico na saúde, uma vez que acontece uma reprodução dos elementos recebidos do exterior que implicam na reconstrução da informação, que é constituída de acordo com o contexto de valores, das noções e das regras que lhe estão subjacentes (MOSCOVICI, 1961, p. 21).

Para se conseguir apreender os aspectos psicossociais associados à síndrome de Down, optou-se pela Teoria das Representações Sociais (TRS) (MOSCOVICI, 1961; 1978) por ser a mesma capaz de apreender um número significativo de fenômenos sócio-culturais e histórico que se manifestam nas relações inter e intragrupos da comunicação social, presente nas falas dos sujeitos sociais e nas práticas profissionais. Logo, constitui um aporte teórico importante na apreensão de conhecimentos socialmente elaborados e compartilhados acerca da síndrome de Down e as implicações na vida dos portadores e seus próximos, possibilitando os sujeitos associarem a síndrome de Down - conteúdos subjetivos responsáveis pela forma como a realidade empírica os abstrai - e lhes dá sentido. Essa associação de significados será decorrente das experiências de vida (infantis e adultas) dos profissionais e familiares com a síndrome de Down e das práticas de saúde que lhe são oferecidas.

Assim sendo, é necessário um entendimento desse fenômeno a partir de uma abordagem mais aberta, em que sejam dadas condições aos sujeitos de expressarem suas idéias, comportamentos, imagens e atitudes, segundo tendência



ou orientação específica dos familiares e profissionais que atendem os portadores da síndrome de Down e de suas experiências com esta, mais ou menos íntima – diferindo de portadores e familiares, próximas dos primeiros ou não e profissionais que atendem os referidos portadores.

As representações sociais dizem respeito, primeiramente, à forma como os tais sujeitos sociais apreendem os acontecimentos do seu dia-a-dia, dos dados do ambiente que os cerca, das informações que circulam próximas ou não. Em resumo, dizem respeito ao conhecimento espontâneo pelo qual as ciências, de modo geral, costuma chamar de senso comum que se opõe ao pensamento científico.

O referido conhecimento se estrutura a partir das experiências vivenciadas, das informações, dos saberes, dos modelos de vida e de conhecimentos que são transmitidos através da tradição e da comunicação social, ou seja, das ações das pessoas que são orientadas pelas representações elaboradas acerca dos fenômenos existentes na realidade, em particular, da síndrome de Down.

A partir dessas reflexões questiona-se: Quais as representações sociais da síndrome de Down construídas por profissionais de saúde que atendem os portadores e familiares de portadores? Como as representações sociais dos profissionais de saúde e familiares de portadores sobre a síndrome de Down influenciam no tipo de atenção/cuidado e práticas de saúde oferecidas aos portadores?

Partindo-se desses questionamentos o referido estudo tem os **objetivos** de:

- 1) Identificar as representações sociais sobre a síndrome de Down construídas por profissionais de saúde e familiares que atendem aos portadores;
- 2) Verificar os aspectos psicossociais associados à síndrome de Down à atenção/cuidados e práticas utilizadas a partir das representações sociais.

Nessa perspectiva, considera-se a Teoria das Representações Sociais um referencial teórico capaz de fundamentar o objeto de estudo, oferecendo respostas aos achados e, conseqüentemente, permitindo uma atuação profissional e científica mais coerente e apropriada para o portador da síndrome de Down.

---

**CAPÍTULO II**

**ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

## CAPÍTULO II

### ENQUADRAMENTO TEÓRICO

#### 2.1 – PONTUANDO ASPECTOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

A síndrome de Down é a síndrome genética melhor conhecida e responsável por 15% dos portadores com deficiência mental que freqüentam instituições próprias para crianças especiais. É provável que a mesma, assim como outras doenças genéticas e anomalias, tenham surgido há milênios atrás, fruto de inúmeras modificações e mutações cromossômicas decorrentes da evolução da espécie humana.

Sua causa é um excesso de material genético no cromossomo 21 que apresenta 03 cromossomos e não somente o par como é o normal. Há uma relação importante entre a idade materna e a síndrome de Down. Quanto maior for a idade da mãe, maior será o risco de gerar um filho portador de síndrome de Down. Por se tratar de uma síndrome, esta doença engloba vários sinais e sintomas clínicos e congênitos que pode afetar ambos os sexos e qualquer raça (FERREIRA; AGUIAR; SANTOS-PINTO, 1993).

Segundo dados do *Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações* (ECLAMC), 40% dos nascidos com síndrome de Down têm mães com idades entre 40 e 44 anos, embora mulheres nesta faixa etária sejam responsáveis por apenas 2% do total de nascimentos (CASTILA et al., 1995).

As Esculturas dos Olmec que viveram no México entre 1500 AC e 300 DC são as primeiras evidências do conhecimento da síndrome de Down. Após este período é difícil encontrar nas artes algo que sugira o seu conhecimento, até o século XX. Existem controvérsias se algumas pinturas entre os séculos XIV e XVI representam pessoas com síndrome de Down. Com o conhecimento que temos hoje da sua freqüência e de seu fenótipo é difícil acreditar que ela só tenha sido identificada em 1866. É provável que a ausência destas evidências se deva às altas taxas de mortalidade infantil da época (LIMA 2004).

A síndrome de Down ou trissomia do 21 é sem dúvida o distúrbio cromossômico mais comum assim como a forma de deficiência mental congênita. Geralmente pode ser diagnosticada ao nascimento ou logo depois por suas características dismórficas, que variam entre os pacientes, mas produzem um fenótipo distintivo.

Essa não disjunção cromossômica foi sugerida inicialmente por Waardenburg em 1932. Lejeune e colaboradores (1959) demonstraram que se tratava de uma anormalidade cromossômica, identificando a presença do cromossomo extra nos afetados. Em 1960, foram descritos os primeiros casos de translocação por Polani e colaboradores e em 1961, o primeiro caso de mosaicismos. Alguns anos mais tarde, novos pesquisadores identificaram que o cromossomo extra pertencia ao 21º par. Hoje se sabe que a trissomia da parte distal do braço longo do cromossomo 21 (banda q22) é a responsável pela síndrome (LIMA 2004).

No âmbito do campo da genética, existem três tipos de síndrome de Down:

a) *Trissomia simples* - quando são observados três cromossomos no par 21 em todas as células do indivíduo, ou seja, a pessoa tem de fato 47 cromossomos, ao invés de 46, que é o normal; b) *Translocação* - em que se observa a trissomia, mas nem todos os cromossomos trissômicos estão no par 21. Às vezes, o cromossomo extra se apresenta em outros pares, no 22 ou no 14, por exemplo; c) *Mosaicismos* - em que, na divisão do óvulo fecundado, algumas células ficam com 47, outras com 46 cromossomos (CRUZ 1997).

Fourniol Filho (1998) relata que, um terço das crianças portadoras da síndrome de Down, morrem durante o primeiro ano de vida, metade entre 3 e 4 anos, o restante apresenta expectativa de vida diminuída devida principalmente a malformações cardíacas observadas em metade dos pacientes recém-nascidos e ao incremento de doenças infecciosas no grupo.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, cerca de 10% da população mundial apresenta algum tipo de deficiência, sendo que, metade desta, está constituída por portadores de anormalidade mental. Em se tratando da síndrome de Down, a incidência mundial é de 1:600 nascidos-vivos. No Nordeste

brasileiro, onde existe a deficiência na difusão de métodos anticoncepcionais, esse índices atingem 1:300 (COSTA et al., 1996).

Nos dias de hoje, o diagnóstico pré-natal da síndrome de Down pode ser realizado com bastante segurança. Durante a gestação, existem diversos métodos que podem ser utilizados para esse fim: Amniocentese (colheita do líquido amniótico para avaliação cromossômica); Amostra do Vilo Corial (amostra do tecido fetal e placenta para estudo do cariótipo) e Cordocentese (colheita de amostra de sangue fetal através do cordão umbilical). Após o nascimento da criança, o diagnóstico é feito através do reconhecimento das características físicas peculiares, bem como pela análise dos cromossomos das células do bebê – cariótipo (CASARIN, 1990).

O referido autor acrescenta que o estudo cromossômico da criança afetada se faz necessário para se identificar o tipo de trissomia que determinou a síndrome. Em se tratando da translocação, também se faz necessário o estudo cromossômico dos pais, pois, um terço dos casos, um dos pais é portador de translocação balanceada ou equilibrada. Embora não cause nenhum distúrbio na pessoa afetada, há um risco maior desse portador gerar filhos com síndrome de Down.

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) referente a países europeus mostram que apenas a ação eugênica do planejamento familiar foi responsável pela redução de 30 a 60% na incidência da síndrome de Down (MODELL et al., 1992).

Essa síndrome se manifesta no indivíduo afetado, com um atraso no seu desenvolvimento tanto motor quanto neurológico (BATISTA et al. 1990). O grau de comprometimento é variado, assim como o seu desempenho. À medida que o sistema nervoso assume uma maior importância na realização das ações, começam a surgir maiores dificuldades. Vale salientar que ainda não foi desenvolvido nenhum tipo de técnica curativa bem como drogas ou vacinas preventivas (LEFÉVRE, 1981).

Elias (1995) destaca dentre as características clínicas apresentadas pelos portadores da síndrome de Down, as seguintes: tamanho pequeno ao nascimento, ou baixa estatura na idade adulta, nariz curto e com raiz chata, palato estreito e em formato de ogiva, crânio braquicefálico globuloso, mãos características com dedos

curtos, tendendo ao formato quadrado, cardiopatia congênita, atresia duodenal, leucemias e articulação atlanto-axial.

Os portadores apresentam baixa estatura e o crânio apresenta braquicefalia, com o occipital achatado. O pavilhão das orelhas é pequeno e dismórfico. A face é achatada e arredondada, os olhos mostram fendas palpebrais e exibem manchas de Brushfield ao redor da margem da íris. A boca é aberta, muitas vezes mostrando a língua sulcada e saliente. As mãos são curtas e largas, freqüentemente com uma única prega palmar transversa ("prega simiesca"). É também do conhecimento geral que os portadores da síndrome de Down têm uma expectativa de vida bem inferior aos não- portadores devido à maior presença de anomalias congênitas e a alta susceptibilidade a doenças infecciosas.

Ainda com relação às condições sistêmicas pode-se observar, dentre outras, alta prevalência de infecções respiratórias em pacientes com doença cardíaca congênita, hipertensão da artéria pulmonar, deficiências imunológicas, dificuldades visuais, disfunções audiológicas e instabilidade atlanto-axial (ZARZAR; ROSENBLATT, 1999).

A Fonoaudiologia orienta à atenção a criança com síndrome de Down, desde o nascimento, para que sejam trabalhados distúrbios relacionados à comunicação principalmente os relacionados com a expressão. Ela encontra dificuldade para sugar, deglutir, mastigar, controlar os movimentos dos lábios e da língua, ocasionando atraso na articulação dos movimentos que compõem a fala (ARAÚJO, 2004).

Pereira (2002) relata algumas alterações hematológicas graves como a ocorrência de anemias e muitos casos de leucemias. No que concerne ao comprometimento neurológico, a referida autora descreve que os graus variados de retardo mental que se arrasta para a vida adulta trazem prejuízos à habilidade cognitiva e por muitas vezes, início dos sintomas da doença de Alzheimer.

Outras patologias estão associadas à síndrome, principalmente as cardiopatias. Estudos da última década classificam a síndrome de Down como doença progeróide, sendo o processo de envelhecimento precoce o responsável pelas alterações imunológicas, doenças auto-imunes e neoplasias em faixa etária

precoce em relação à população geral. A morbidade por doenças infecciosas é elevada, sendo mais freqüentes as infecções respiratórias (LOCKITCH et al., 1987; MACGROTHER; MARSHALL, 1990).

A incidência clínica de pneumonias nos primeiros anos de vida e a redução drástica da prevalência, após dois a três anos de idade poderia representar a época do controle das cardiopatias seja através de tratamento clínico ou cirúrgico, bem como com o início de seguimento especializado em hospital terciário, com pronto atendimento das intercorrências infecciosas.

Não obstante o elevado grau de retardo mental, os pacientes com síndrome de Down apresentam, também, anomalias bucodentárias. Sua saúde bucal, por vezes, pode estar comprometida, em decorrência de falta de conhecimentos específicos dos profissionais cirurgiões–dentistas no atendimento a pacientes especiais, bem como pela negligência dos seus pais (FLORES et al., 1996).

De acordo com Silva, Neto e Pires (1997), o atendimento odontológico dos pacientes com síndrome de Down foi por muito tempo deixado de lado devido às complicações sistêmicas da doença. Nos tempos atuais, a preocupação é com o bem-estar geral do corpo e mente, ou seja, qualidade de vida.

Pinazzo; Vianna e Lopes (1998) avaliaram a condição de saúde bucal de 121 crianças portadoras da síndrome de Down e verificaram uma relação inversa entre a experiência de cárie dentária e o acúmulo de placa bacteriana.

Ferreira, Aguiar e Santos-Pinto (1998), em estudos realizados observaram a presença de giroversões dentais em pacientes com síndrome de Down e constataram que não houve giroversão nos incisivos centrais e molares, que os pré-molares foram os que apresentaram maior índice de giroversão, independente do sexo, idade e arcada atingida, seguida dos caninos.

Naclério-Homem (1996), em uma avaliação realizada no Hospital Heliópolis durante 18 anos, observou que grande parte dos pacientes com síndrome de Down atendidos pela equipe de atendimento cirúrgico-odontológico apresentava sangramento pós-operatório imediato. Posteriormente, a referida autora desenvolveu uma pesquisa com quarenta e dois pacientes com síndrome de Down, objetivando

estudar a função plaquetária. Os resultados demonstraram que as provas de coagulação sanguínea encontravam-se dentro dos parâmetros de normalidade, gerando assim, suporte para outras investigações.

Com relação ao tratamento odontológico dos portadores dessa síndrome, o cirurgião-dentista deverá preocupar-se fundamentalmente em prepará-los psicologicamente para a aceitação do tratamento; é necessário ter conhecimento prévio sobre o estado geral do paciente, a fim de que não seja afetado o processo de homeostase, garantindo, portanto, um tratamento mais adequado e seguro (MARIANO; KRAHEMBULL; MAGALHÃES, 1999).

Indiscutivelmente, o indivíduo portador guarda diferenças em relação a outros. Essas particularidades geram na família do mesmo, na sociedade, no seu grupo de pertença, vivências negativas marcadas por estigmas profundos em que se entende que o verdadeiro “mal” está localizado nos próprios indivíduos que cercam esses portadores, desencadeando assim um fenômeno sócio-cultural endógeno, cujo impacto social é muito danoso no tocante ao aspecto psicológico.

No tocante à aceitação familiar, Aguiar et al (1997), ressaltaram o conhecimento e o preparo técnico das equipes hospitalares das maternidades e salientou a influencia na reação inicial dos pais frente ao nascimento de uma criança Down. Quando o casal percebe que seu filho tem síndrome de Down, em um primeiro momento, sente que perdeu o filho sonhado e planejado e ganhou um outro filho com características completamente diferentes, que não poderão realizar seus sonhos iniciais. Dessa reação percebe-se uma reação de crise com a nítida presença da fase de luto. A resolução dessa crise e a adaptação levam algum tempo. Entretanto, o que se observa é o conhecimento da crise pelos pais sendo vivenciada por eles ajudando melhor a superar as fases típicas e esclarecer o diagnóstico e compreender as reações que surgirem.

Essa crise é caracterizada pelas seguintes fases: a *primeira* é denominada de “choque” e compreende a reação inicial vivenciada pelo sentimento de desmoronamento do mundo, surgindo daí o pensamento de que a vida nunca mais voltará a ser normal; a *segunda fase* é denominada de “negação”, em que o indivíduo se questiona: "Isto não está acontecendo comigo, estou sonhando, vou



acordar e a criança vai nascer sadia... O médico se enganou, meu filho não tem este problema. Vou procurar outros médicos”. A realização do cariótipo ajuda a aceitar a realidade e superar esta fase; em seguida vem a *terceira fase*, caracterizada pelo sentimento de “culpa”, com a presença de questionamentos como: Por que isto aconteceu comigo? O que fiz de errado? Neste momento, a explicação de que se trata de um acidente genético (em cerca de 97% das vezes) em que não há culpados e que no processo de reprodução humana a falha é comum, ajuda a enfrentar esta fase; na *quarta fase* detectamos o sentimento de “raiva” inicialmente, dirigido a quem deu a má notícia. Por isso não se deve transmitir o diagnóstico ao pai ou à mãe isoladamente para que um deles transmita ao parceiro. É conveniente que a raiva se dirija ao profissional que transmitiu a notícia por ser menos desagregador. Pode acontecer em alguns momentos que esse sentimento de raiva seja direcionado à criança, necessitando por parte do profissional o entendimento de que isso é natural, como sendo a melhor forma de lidar com esse sentimento, assim, deve-se ter consciência de que ele poderá existir; a *quinta fase* diz respeito à “adaptação”, em que se verifica o começo da aceitação da criança, em que os pais se envolvem positivamente ou negativamente no tratamento da criança; por fim, temos a resolução da crise em que a vida volta ao normal, e que a afirmação por parte do profissional desde o início da constatação do diagnóstico ajuda a conviver com os momentos mais difíceis (AGUIAR et al, 1997).

A associação entre a deficiência mental e pobreza não é mais encarada como atávica, como outrora já o foi, mas a não melhoria do desenvolvimento psicomotor e da sociabilidade é tida como de responsabilidade do social. E o retardo nunca cessa de ser importante e índice do sofrimento e da fragilidade da condição humana. No caso da síndrome de Down o corpo doente, para o resto da vida, pertence também aos pais. Mesmo quando se trata de adolescentes, são os responsáveis quem dele cuida (SILVA; DESSEN, 2003).

Para os autores acima mencionados, existem aqueles nos quais o desânimo e a frustração se instauram e a condição genética passa a ser a explicação para a paralisação do desenvolvimento psicomotor e social dos filhos. Em ambas, a situação é possível observar um processo de metonímia pelo qual toma-se o filho por si mesmo. É evidente que essa sensação de se ter o filho como “obra” é normal

e, de certa maneira, é vivida por todos os pais. Nos casos dos pais com filhos com síndrome de Down ela é mais saliente, pois a realidade da condição dos filhos, de alguma maneira, desperta a impressão de neles estar refletida a própria incompetência reprodutiva. As relações estabelecidas no microsistema familiar são as que trazem resultados mais significativos para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (Ex: escola, local de trabalho dos pais, igreja, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento. A ausência paterna tem se tornado uma constante nos estudos sobre crianças especiais bem como a severidade da deficiência é uma outra variável que tem sido destacada como exercendo influência no envolvimento e adaptação do pai à criança com deficiência.

Desta forma, é relevante o apoio dos profissionais aos familiares para garantir aos mesmos, um melhor acolhimento e um apoio efetivo e constante aos portadores, desde os seus primeiros anos de vida (RAMOS; SERRANO, 1987).

Para o entendimento dos aspectos psicossociológicos envolvidos na síndrome de Down, elegeu-se a Teoria das Representações Sociais (TRS) como um referencial teórico indispensável para se explorar aspectos relevantes presentes no cotidiano de portadores, experienciados por seus familiares e dos profissionais de saúde que os atendem.

## **2.2 – ABORDANDO A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS**

A Teoria das Representações Sociais é capaz de identificar vários aspectos, tanto psicológicos quanto sociológicos, nos quais se ancoram a síndrome de Down, enquanto fenômeno de produção de conhecimentos que são transmitidos com uma determinada finalidade entre os sujeitos de um grupo. Assim, os grupos de portadores da síndrome de Down, juntamente com seus familiares e profissionais que os atendem, constroem representações sociais e compartilham socialmente nos seus grupos.

Nesta perspectiva, é possível se identificar alguns olhares diversificados sobre a síndrome de Down, uma vez que esta se encontra inscrita num contexto social ativo/dinâmico, em que as diferentes concepções sobre a síndrome são

parcialmente concebida pelos sujeitos do estudo e/ou pela coletividade como prolongamento de seus comportamentos.

A elaboração de representações sociais sobre a síndrome por profissionais de saúde que atendem e pelos seus portadores, tem a função de dirigir suas comunicações e seus comportamentos no processo de interação social, conferindo um sentido, e, com isto, reatualizam seus repertórios sobre a esta síndrome ao selecionarem as informações circulantes na sociedade.

Moscovici (1984), afirma ser as representações sociais conjuntos dinâmicos, e não simplesmente, uma reprodução ou reação a estímulos exteriores. Não são, portanto, simples “opiniões sobre”, ou “imagens de”, mas são “verdadeiras teorias coletivas *sui generis*”, destinadas à interpretação e à elaboração do real. Desta forma, representar uma coisa ou um estado não consiste apenas em desdobrá-lo, repeti-lo ou reproduzi-lo, e sim reconstruí-lo, retocá-lo, modificá-lo.

No contexto da síndrome de Down, as representações sociais construídas dizem respeito, primeiramente, à forma como seus portadores, familiares e profissionais apreendem os acontecimentos cotidianos, os dados do ambiente que os cercam e as informações que circulam próximas ou não. Isto é, dizem respeito aos conhecimentos espontâneos acessados pelas ciências, de modo geral, denominado de senso comum que se opõe ao pensamento científico, construído por sujeitos sociais envolvidos. Esses conhecimentos se estruturam a partir de experiências vivenciadas, informações, saberes, modelos de vida e de conhecimentos que são transmitidos através da tradição e da comunicação social.

No âmbito social, Chevallier (1993) relata que o desempenho social do portador da síndrome de Down é influenciado em grande parte, pelo ambiente imediato ao seu redor, em que o resultado dessa interação pode restringir ou ampliar as oportunidades do desenvolvimento do mesmo ou suas possibilidades de integração social. Logo, o estudo sobre a teoria das representações sociais acerca dessa síndrome tem dupla finalidade: a de situar os indivíduos numa postura de disponibilidade interna em relação ao conhecimento para lidar com o problema, para que possam minimizar ao máximo as interferências das representações sociais

negativas frente à síndrome de Down e a de se evocar pressupostos epistemológicos da comunicação informal presente nas representações sociais.

Essa razão acima exposta justifica o que levou Moscovici (1984) a trocar o termo *coletivo* por *social*, utilizado em muitos estudos; não em decorrência de uma mera originalidade nominal, nem em oposição às representações individuais, mas sim, na tentativa de destacar o profundo dinamismo social existente entre o universo individual e social, o qual permeia a vida afetiva e intelectual dos sujeitos sociais. Daí, então, representação social é entendida como, “*uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre indivíduos*” (MOSCOVICI, 1978).

Por ser a representação social uma forma de conhecimento que modela o objeto com diversos suportes lingüísticos, comportamentais e materiais, assim como um saber prático intrinsecamente relacionado à experiência social, conferindo ao sujeito um alto grau de intervenção social (JODELET, 1989), é possível a partir daí, se apreender pistas importantes para avaliarmos o atendimento oferecido aos portadores da síndrome de Down.

Neste sentido, Di Giacomo (1981) afirma que o estudo das representações é abrangente e pode implicar na análise das formas culturais das expressões e, por sua vez implicaria a sua função mediadora entre os grupos ou, mais generalizadamente, entre o homem e seu meio ambiente ou grupo social no qual se encontra inserido. Reportando-se aos portadores da síndrome de Down ou a própria síndrome é relevante se conhecer as inserções sociais desses sujeitos, o tipo de comunicação veiculada e as práticas de saúde oferecidas aos mesmos, nos seus contextos sócio-interacionais.

Assim sendo, Moscovici (1978) afirma que na representação social, a comunicação não é apenas uma expressão de pensamentos e sentimentos. A ação subjacente a eles é uma ação comunicativa, ainda que seja instrumental ou puramente ritualística. Ela modifica ou cria uma realidade e ocorre em uma prática que objetiva pensamentos e sentimentos, tão logo estes são comunicados e partilhados nos grupos de pertencas.

O entendimento destes conceitos e destas idéias assume um papel de grande importância para a compreensão das questões referentes à síndrome de Down, especialmente das suas características, quanto ao modo de apreensão do real.

Ressalta-se que no processo de construção das representações sociais encontram-se presentes três dimensões: atitude ou posicionamento dos sujeitos frente ao objeto de estudo, em particular, a síndrome de Down, informação ou conhecimento que os sujeitos têm sobre a referida síndrome e a partir das imagens atribuídas a ela ou ao campo de representação, responsáveis pelos conteúdos e dimensões das representações. Dentro desse processo, a compreensão das representações sociais sobre a síndrome de Down permite não só conhecer e selecionar imagens, mas também modos de comportamentos e atitudes relacionadas ao objeto estudado, para se avaliar o tipo de atenção/atendimento oferecido aos seus portadores e se propor estratégias singulares a esses sujeitos.

Desta forma, pode-se garantir que tanto a vida coletiva quanto à vida psíquica dos indivíduos, são feitas de representações, ou seja, das figurações mentais de seus componentes (MOSCOVICI, 1978). Para o referido autor, os sistemas de representações, historicamente existentes, originam-se da efervescência do relacionamento dos indivíduos e dos grupos sociais. Logo, uma vez constituídos, os sistemas de representações são internalizados pelo processo de socialização/educação nos indivíduos, para fixar as similaridades essenciais que a vida coletiva supõe, garantindo-lhes, assim, uma certa homogeneidade para o sistema social. Daí, essas categorias do pensamento coletivo, constituem-se assim, verdadeiras instituições, as quais são impostas a nós pelo processo de socialização, entre outros.

A partir da interação do indivíduo com o mundo e com as coisas que o cercam, pressupõe-se por meio da linguagem, a geração de valores e explicações em que o indivíduo mantém, assim, constantemente atualizadas as formas de relações entre os homens (a ideologia, a representação social, a relação entre falar e fazer, a mediação do pensamento) e o desenvolvimento da consciência social (LANE, 1989).

Em particular, as representações sociais sobre a síndrome de Down podem ser entendidas tanto na medida em que elas são possuidoras de uma conjectura psicológica autônoma quanto na medida em que elas são próprias de uma sociedade e de uma determinada cultura, na qual se inserem seus portadores, familiares e profissionais de saúde. Portanto, é importante se destacar que a noção de representação social tenta reintroduzir o estudo dos modos de conhecimento e dos processos simbólicos na sua relação com as culturas (FLAMENT, 1986).

Na visão do referido autor, o indivíduo é portador da cultura e de partes dela a que ele pertence, e que são (ou não) as representações que refletem normas, valores, hábitos e códigos simbólicos para os mesmos conviverem mais de perto com determinados objetos ou situações.

A construção de representações sociais ocorre mediante dois processos, que são frutos do esforço incessante de tornar alguma coisa não familiar em familiar, denominados de: *ancoragem* e *objetivação*, descritos da seguinte maneira:

a) O processo de *ancoragem* procura esquematizar alguma coisa estranha que nos intriga no nosso sistema particular de categorias, classificando ou categorizando os pensamentos, denominando-os e colocando-lhes um nome. Esta colocação de nomes é destinada ao que tem sido classificado, a fim de atingir objetivos práticos sociais;

b) A *objetivação* funciona como um processo de saturação de um conceito não familiar com a realidade, mudando-o em um bloco de construção da realidade de si própria, transformando o abstrato em concreto, o mental em físico e o desconhecido em conhecido (De ROSA, 1987).

Para a referida autora, esta criação de construção da realidade se dá com a criação de núcleos figurativos (ou com a transformação de palavras em imagens) e com a naturalização das imagens em elementos da realidade que podem ser concretamente observados em pessoas e coisas.

Conhecer tais idéias é importante na síndrome de Down, para se conhecer as diferentes formas de ancoragens dessa síndrome e a objetivação da mesma por

meio de imagens, associadas à mesma, ou campo de representações construídas pelos profissionais que os atendem e familiares de portadores.

Os profissionais de saúde consideram que, para se adaptar à sua situação de trabalho e, em particular, para elaborar, planejar e administrar suas estratégias comportamentais, o portador de síndrome de Down utiliza não somente as informações que eles captam sobre sua situação, mas também informações guardadas, as quais são acionadas sempre que necessárias (BERGER; LUCKMANN, 1978).

Tais aspectos são evidenciados em diferentes estudos sobre representações sociais da doença (HERZLICH, 1969; 1984, entre outros). Daí considerou-se necessário um estudo específico a respeito das representações sociais sobre a síndrome de Down, que permita uma intervenção profissional para implementação de estratégias de saúde mais apropriadas às condições de vida dos portadores, a partir da inclusão de informações advindas das representações sociais sobre como os sujeitos sociais/grupos vivem o referido fenômeno.

---

**CAPÍTULO III**

**ORIENTAÇÕES METODOLÓGICAS**



## **CAPÍTULO III**

### **ORIENTAÇÕES METODOLÓGICAS**

#### **3.1 - TIPO DE ESTUDO**

Este estudo é do tipo exploratório com uma abordagem multimétodo, priorizando as falas dos sujeitos como fonte de informação para apreensão das representações sociais sobre a síndrome de Down, considerando suas experiências com essa.

#### **3.2 - LOCAL DO ESTUDO E SELEÇÃO DA AMOSTRA**

O estudo foi realizado na cidade de João Pessoa – Paraíba – Brasil, em uma unidade de serviço, a FUNAD - Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência. A escolha da referida unidade foi motivada por ser este um serviço público de referência no Município e regiões circunvizinhas para portadores de deficiência em atenção especial, para portadores da síndrome de Down. Antes de ser iniciada esta investigação, foi encaminhado à superintendência da unidade, um ofício (ANEXO A) para fins de apreciação e aprovação da coleta de dados na referida unidade onde já foi devidamente autorizada.

#### **3.3 - SUJEITOS DO ESTUDO**

Os sessenta sujeitos para este estudo foram selecionados tomando-se por base o processo de saturação preconizado por Sá (1998) distribuídos em dois grupos:

*Grupo I* - composto por trinta profissionais de saúde que atendem esses portadores no horário de trabalho normal, ou seja, dentro da instituição pública especializada.

*Grupo II* – formado por trinta familiares de portadores da síndrome de Down que os acompanham no atendimento;

Na seleção dos sujeitos foram observadas as recomendações éticas seguindo critérios previamente estabelecidos pela Resolução 196 do Ministério da

Saúde (1996), sobre questões éticas em pesquisas com seres humanos e que assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICES C e D).

### 3.3.1 - Perfil dos Sujeitos do Estudo

**QUADRO 01:** Perfil dos sujeitos do estudo segundo variáveis sócio-demográficas.

VARIÁVEIS SÓCIO DEMOGRAFICAS	NÚMERO	
	Grupo I	Grupo II
1 - <b>SEXO:</b> Feminino	27	27
Masculino	03	03
2 - <b>IDADE:</b>		
De 20 a 30 anos	09	07
De 31 a 40 anos	08	15
De 41 a 50 anos	08	07
De 51 anos a mais	05	01
3 - <b>GRAU DE ESCOLARIDADE:</b>		
Superior	30	00
2º grau completo	00	01
2º grau incompleto	00	03
1º grau completo	00	04
1º grau incompleto	00	21
Analfabeto	00	01
4 - <b>PROFISSÃO:</b>		
Fisioterapia e Enfermagem	13	00
Dentista	02	00
Médico	03	00
Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional	04	00
Psicologia e Assistente Social	08	00
Outras profissões	00	30

Fizeram parte da amostra do estudo 54 mulheres e 6 homens, dos quais, 16 se encontram na faixa etária dos 20 aos 30 anos, 23 entre 31 e 40 anos, 15 nos 41 a 50 anos e 6 com mais de 51 anos; quanto à escolaridade: trinta sujeitos possuem o curso superior completo (formado pelos profissionais de saúde); 01 possui o segundo grau completo e 03 o segundo grau incompleto; 04 têm o primeiro grau completo, 21 o primeiro grau incompleto e 01 é analfabeto; os profissionais estão distribuídos nas seguintes profissões: 13 enfermeiros e fisioterapeutas; 02 dentistas, 03 médicos, 04 fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais; 08 psicólogos e assistentes sociais e 30 são os familiares categorizados em outras profissões.

### **3.4 - INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS**

Na coleta de dados foram utilizados dois instrumentos:

**3.4.1 - Teste da Associação Livre de Palavras** (De ROSA, 1988; 1989), com a palavra indutora ou estímulo: quando penso em «síndrome de Down» lembro-me de.

**3.4.2 - Entrevista semi-estruturada**, foi utilizada especificamente para este estudo, em que se aborda as variáveis sócio-econômicas e questões cujo enfoque contemplam os processos e as dimensões das representações sociais. Cada uma das questões foi adaptada, diferentemente, a cada grupo de sujeitos, uma vez que a entrevista foi única para os dois grupos.

*As questões da entrevista foram as seguintes:*

- 1- Fale sobre os efeitos da síndrome de Down;
- 2- O que é ter um filho/familiar ou paciente para você? E para o profissional?
- 3- Como é visto o portador da síndrome de Down?
- 4- O que significa a síndrome de Down para você?
- 5- Fale sobre as causas da síndrome de Down;
- 6- Qual o tratamento que deve ser oferecido aos portadores da síndrome de Down?
- 7- Fale sobre as implicações de um portador da síndrome de Down na família, escola e na vizinhança;

### **3.5 - ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS COLETADOS**

**3.5.1 - Associação Livre de Palavras** - os dados coletados a partir da associação livre foram submetidos à análise de conteúdo (BARDIN, 1977), a partir de um *corpus* composto por 60 questionários/testes, em seguida as informações foram processadas pelo *software* Tri-Deux Mots 2.2 (CIBOIS, 1995), após preparo do banco de dados (APÊNDICE B). Este programa foi criado por Phillipe Cibois e é indicado para o tratamento de dados obtidos em questionários com questões abertas ou fechadas.

O procedimento analítico do referido *software* foi centrado a partir da Análise Fatorial de Correspondências (AFC), para o dimensionamento da imagem ou campo de representação social ou processo de objetivação (DOISE, 1988).

Na Análise Fatorial de Correspondências, as variáveis são representadas como combinações lineares de um pequeno número de outras variáveis (ditas variáveis latentes) a que se chamam fatores. Um objetivo da AFC é reduzir a redundância entre as variáveis iniciais, utilizando um pequeno número de fatores (DOISE, 1988).

A Análise Fatorial é particularmente útil para explicar as representações sociais porque coloca em evidência as variáveis fixas (em colunas) e as modalidades de opinião em linhas onde essas correlações ressaltam os conteúdos e estruturas representacionais construídas pelos diferentes grupos de sujeitos com relação ao objeto representado (Albuquerque, 2003 *apud* OLIVEIRA, 2003).

**3.5.2 - Entrevista Semi-estruturada** – os dados obtidos a partir da entrevista foram submetidos à técnica de análise de conteúdo temática (BARDIN, 1977), cujo objetivo é compreender criticamente o sentido das comunicações, procurando conhecer o que está atrás das palavras, ou seja, seu conteúdo latente.

A análise de conteúdo categorial obedeceu as seguintes etapas:

a) *Leitura Flutuante* para seleção do material:

Esta compreende o primeiro contato com as mensagens a serem analisadas. Desse primeiro contato, surgiram as impressões iniciais que foram posteriormente aprofundadas com novas leituras para a seleção do material final.

b) *Constituição do corpus*: compreende 60 questionários (testes) e 60 entrevistas.

c) *Seleção das Unidades de Análise*: considerou-se como unidade de contexto para este estudo os parágrafos e como unidade de registro o tema e palavra. As unidades de contexto correspondem ao segmento mais largo do conteúdo que se examina e as unidades de registro foram os seguimentos escolhidos para se encaixarem nas categorias.

d) *Recorte e Codificação*: após a decomposição do *corpus* (recorte) e codificação do tema, agrupou-se o material em categorias e subcategorias.

e) *Processo Categorial*: apresentado no conjunto de categorias e subcategorias apresentado a seguir.

**QUADRO 02:** Distribuição das categorias e subcategorias simbólicas apreendidas das entrevistas.

<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>
1 - Descrições sobre a síndrome de Down	Psico-sócio afetiva Físico-orgânicas
2 - Efeitos da síndrome de Down	Para os familiares segundo profissionais Para os profissionais segundo eles mesmos
3 – Causas da síndrome de Down	Mística Científica
4 - Formas de Tratamento	Profissional Especializado Preventivo Social
5 - Posicionamentos dos Profissionais frente ao portador	Positivo Negativo Neuro
6 - Implicações da síndrome de Down	Família Tratamento Pessoal Escola Sociedade
7 - Perspectivas de Vida	Positiva Negativa Neutra

*f) Descrições das Categorias:*

**Categoria 1 –** *Descrições sobre a síndrome de Down* - Compreende as unidades de análise em que os sujeitos fazem descrições sobre a síndrome de Down; a mesma engloba duas sub categorias: Descrição psico-sócio afetiva; Descrições físico-orgânicas

**Categoria 2 -** *Efeitos da síndrome de Down* – agrupa unidades de análise onde os sujeitos falam sobre os efeitos da síndrome para familiares e profissionais. Esta categoria envolve duas sub categorias: Efeito para os familiares segundo profissionais e Efeito para os profissionais segundo eles mesmos na concepção de profissionais.

**Categoria 3 –** *Causas da síndrome de Down* - compreende as unidades de análise temáticas em que os sujeitos atribuem a síndrome de Down causas místicas e causas científicas, definindo assim as duas subcategorias;

**Categoria 4** – *Formas de tratamentos* – refere-se às unidades de análise onde os sujeitos apontam quatro tipos de tratamento para a síndrome de Down, descritas nas quatro subcategorias: profissional, especializado, preventivo e social.

**Categoria 5** – *Posicionamentos dos profissionais frente do portador* – diz respeito as unidades de análises em que os sujeitos se manifestam frente ao portador da síndrome de Down; esta categoria envolve três subcategorias: positivos, negativos e neutros.

**Categoria 6** – *Implicações da síndrome de Down* – compreende as unidades de análises em que os sujeitos descrevem as implicações da síndrome de Down para os portadores; esta categoria engloba as seguintes subcategorias: família, no tratamento pessoal, na escola e na sociedade.

**Categoria 7** – *Perspectivas de vida* – trata das unidades de análise temáticas em que os sujeitos falam das perspectivas de vida do portador da síndrome de Down. Ela envolve três subcategorias: positivas, negativas e neutras.

Os resultados dos conteúdos apreendidos a partir da técnica de análise de conteúdo categorial serão apresentados em quadros, figuras e temas, com comentários no capítulo a seguir.

---

**CAPÍTULO IV**

---

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A SÍNDROME  
DE DOWN**

## CAPÍTULO IV

### 4.1 - REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

Os resultados apresentados foram apreendidos a partir do teste da associação livre de palavras e de uma entrevista semi-estruturada, para se conhecer *conteúdos e processo de representações sociais* sobre a síndrome de Down, para profissionais (grupo I) e familiares de portadores (grupo II).

Inicialmente, serão apresentados e comentados conteúdos com ênfase nas *dimensões* e nos processos de objetivação e enfatizando os diferentes tipos de ancoragens sobre as representações sociais da síndrome de Down pelos dois grupos.

Os resultados da técnica de análise de conteúdo categorial (BARDIN,1977), foram agrupados em um conjunto categorial compreendido por sete categorias simbólicas, com suas respectivas subcategorias, nas quais se destacam as dimensões acerca dos **posicionamentos dos sujeitos/atitude**, isto é, dos profissionais de saúde sobre a síndrome de Down e dos familiares sobre as **informações ou conhecimentos**, diferentes tipos de ancoragens, contempladas nos quadros apresentados a seguir.

**4.1.1 A SÍNDROME DE DOWN PARA O GRUPO I – Profissionais de Saúde**, apreendidos da análise de conteúdo das entrevistas.

#### **- INFORMAÇÕES/CONHECIMENTOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN**

Assim, constata-se que existem alguns itens que são de um conhecimento de quase todos, por exemplo, muitos são aqueles que parecem saber que «as pessoas portadoras da síndrome de Down são afetuosas e necessitam de cuidados especiais de acordo com o grau de comprometimento mental e fisiológico».



Observam-se informações sobre a síndrome de Down, com conteúdos de cunho *psicosócio-afetivos* e *orgânicos*, cujas representações podem ser visualizadas a partir do quadro 03 abaixo.

**Quadro 03:** Distribuição das unidades de análise temática sobre descrições sobre a síndrome de Down, segundo profissionais de saúde.

<b>Categoria 01: Descrições sobre a síndrome de Down</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de análise temáticas</b>
<b>Psico-sócio-afetivas</b>	... carinhoso que necessita de uma certa atenção (2) .../... é um ser bastante importante .../... criança é totalmente aguçada a afeto .../... emoção .../... a família ver como um boneco desprotegido .../... o Down se sente inseguro .../... constrangido .../... são tratados como pessoas inferiores .../... coitadinhos .../... criança especial .../... pessoa bastante carinhosa no ambiente familiar (2) .../... maneira dócil e meiga .../... agressividade .../... carinhoso .../... são criança que encantam .../... são meigas .../... discriminados pelos próprios familiares .../... é uma realidade .../... acham-se normais (3) .../... dificuldade para realizar atividades diárias (4) .../... aprendizagem é lenta (4) .../... requer muita repetição .../... difícil a aceitação quando a classe social é mais elevada .../... pessoa que se diferencia de um dito normal .../... são frágeis .../... vêm como uma criança deficiente .../... especial .../... síndrome difícil .../... são dependentes .../... problema grave ...
<b>Físico-orgânicas</b>	... é uma das síndromes mais simples (2) .../... síndrome leve (4) .../... quase normal .../... temos pouco trabalho com ela .../... a parte cardíaca tem que ter muito cuidado e ser acompanhada pelo médico .../... questão do peso corporal ter controle e orientação .../... problemas cardíacos (2) muito freqüente .../... atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (anpm) .../... atraso de linguagem (3) .../... distúrbios oromiofuncionais (3) .../... dificuldade de manter postura de lábios e língua adequados (2) .../... dificuldade na mastigação (2) .../... comportamento diferenciado (2) .../... dificuldade de concentração .../... atraso no seu desenvolvimento global .../... demorando a engatinhar.../... sentar.../... anda .../... falar (3) .../... paciente com distúrbios de deglutição .../... higienização na boca .../... pessoa que se diferencia de um dito normal .../... comprometimento orgânico .../... é uma síndrome neurológica .../... uma criança onde tudo dela é lento .../... deficiente mental .../... dificuldade no lado sexual ...

As unidades de análises temáticas em que os profissionais fazem descrições sobre a síndrome de Down encontram-se agrupadas em dois focos de informações, com conteúdos positivos e negativos, nas subcategorias: *descrições psico-sócio-afetivas* e *descrições físico-orgânicas*.

Do ponto de vista, *psico-sócio-afetivos*, verifica-se representações ambíguas como: «é uma criança deficiente mental e coitadinha» mas «afetuosa» e «carinhosa». Para os mesmos, a síndrome de Down é vista como uma doença que deixa as «crianças desprotegidas», o que faz com que se trate os portadores como especiais, embora justifiquem que esta condição não impede os mesmos de serem «carinhosos» e «meigos», o que também não impede de em alguns casos isolados apresentarem agressividade.

Nas representações de cunho *físico-orgânicas*, a síndrome de Down é descrita como uma «síndrome leve» mas que merece alguns cuidados, principalmente com a parte cardíaca e com o desenvolvimento motor.

A síndrome de Down é conhecida desde 1866 através das pesquisas do médico inglês John Langdon Down que descreveu a síndrome como uma trissomia genética no cromossomo 21 acarretando problemas neurológicos, miofuncionais e sistêmicos graves como cardiopatias congênicas e quase todos os conteúdos centram-se nesta perspectiva: a dos comprometimentos neuro fisiológicos decorrentes dos problemas acima mencionados.

As representações transitam atreladas a elementos conceituais presentes tanto no conhecimento científico, quanto em conhecimentos do senso comum. Verificar-se da síndrome de Down **ancorada em aspectos psicológicos** em que as representações foram construídas permeadas por descrições positivas e negativas, exemplificados em alguns depoimentos, a seguir:

“...maneira dócil e meiga .../... agressividade .../... quase normal .../... temos pouco trabalho com ela .../... a parte cardíaca tem que ter muito cuidado e ser acompanhada pelo médico .../...paciente com distúrbios de deglutição .../... higienização na boca .../... pessoa que se diferencia de um dito normal ...”

Em decorrência disto, ocorre a permanente necessidade de encontrar explicações e a adoção de terapêuticas para síndromes desse tipo como fator importante nas representações tanto eruditas quanto populares.

## - OS EFEITOS DA SÍNDROME DE DOWN NA PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS

**Quadro 04:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre os efeitos da síndrome de Down, segundo profissionais de saúde.

<b>Categoria 02: Efeitos da síndrome de Down na percepção dos profissionais</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de análise temáticas</b>
<b>Para os familiares segundo profissionais</b>	... eles sentem que são diferentes (3) .../... vai depender da família .../... no começo é a não aceitação (3) .../... com o apoio, se sentem mais conformados (3) .../... momento que a família se conscientiza (2) .../... que tem que levar o down para a sociedade .../... eles se socializam.../... sobrevida também aumenta com o avanço da medicina e o acompanhamento médico das especialidades .../... Eles nem sabem direito o que tem .../... A diferença vem dos pais .../... Para os familiares as alterações decorrentes da própria síndrome são as principais características .../... com uma maior evidencia para o campo de afetividade .../... encaram seus filhos como especiais (2) .../... é ter um peso na família .../... alguns integrantes da família não aceitam muito a idéia .../... são cercados de muito carinho .../... o marido acha que o filho não é dele .../... Eles rejeitam logo com muita freqüência (2) .../... Acham que é uma criança doente (2) .../... são rejeitados normalmente pelo pai .../... vêm sempre como uma criança que nunca vai crescer.../... Que necessita de muito apoio e cuidados .../... São raros os pais que tentam dar a seus filhos portadores de S.D. uma vida normal .../... sem restrições...
<b>Para os profissionais segundo os mesmos</b>	... crianças que são recebidas geralmente com impactos .../... para eles não significa muito não .../... São limitados (2) .../... Eles se sentem de acordo com o grau de deficiência mental (2) .../... Se tiverem um pouco a mais de consciência, eles vão se sentir diferentes na sociedade .../... existe o sentimento de estranheza .../... a visão das outras pessoas de olharem os portadores como pessoas diferentes da grande maioria da população.../... Os familiares vêm esta criança como especial .../... superprotegem-na .../... outras pessoas muitas vezes discriminam .../... rotulam-na como mongol .../... gravemente incapacitada .../... Na realidade tudo tem que ser acompanhado da área de saúde .../... As pessoas externas estigmatizam .../... Só o preconceito (2) .../... Eles não se recentem por serem limitados (2) .../... prever o risco de uma reincidência da síndrome (3) .../... ter uma grande dor-de-cabeça para cuidar...

No quadro 4, acima, observa-se conteúdos associados a síndrome de Down apreendidas pelos profissionais segundo suas percepções para os familiares e para si.

No tocante aos efeitos para os familiares na visão dos profissionais, observa-se que apesar do avanço da medicina, os familiares de portadores ainda «desconhecem a síndrome de Down» e representam seus filhos como «um peso na família» em que é observado em muitos familiares pelos profissionais «rejeição», «não aceitação», conforme as falas abaixo:

“... encaram seus filhos como especiais (2) .../... é ter um peso na família .../... alguns integrantes da família não aceitam muito a idéia .../... são cercados de muito carinho .../... o marido acha que o filho não é dele .../... Eles rejeitam logo com muita freqüência (2) .../... acham que é uma criança doente (2) .../... são rejeitados normalmente pelo pai ...”.

Para os profissionais a síndrome deixa a «criança limitada e a família», por ver sua «criança diferente do normal», «superprotegem» influenciando assim no comportamento social das mesmas. A própria «sociedade estigmatiza o portador» por isso, dependendo do «grau de deficiência mental», a criança pode se adaptar a mesma e ter uma boa qualidade de vida apesar do forte «preconceito» existente.

Devido às complicações inerentes a síndrome de Down, os profissionais também recomendam acompanhamento médico constante.

“ ...são limitados (2) .../... eles se sentem de acordo com o grau de deficiência mental (2) .../... na realidade tudo tem que ser acompanhado da área de saúde .../... As pessoas externas estigmatizam .../... só o preconceito (2) .../... os familiares vêem esta criança como especial .../... superprotegem-na .../... outras pessoas muitas vezes discriminam ...”

Assim sendo é possível identificar a síndrome de Down **ancorada nos aspectos psicossociais**, contempladas nos depoimentos apresentados nos quadros 03 e 04 apresentados.

Desta forma, pode-se identificar pequenas diferentes teorias sobre o real no contexto dessa síndrome, com uma lógica própria da experiência desses profissionais com os portadores; eles utilizam uma linguagem particular, baseadas em comportamentos desejáveis ou admitidas fruto das interações sociais. As representações possuem uma função constitutiva da realidade, da única realidade

que se conhece a partir das experiências e na qual, a maioria das pessoas se movimentam (MOSCOVICI, 1978).

**- CAUSAS DA SÍNDROME DE DOWN ATRIBUÍDAS POR PROFISSIONAIS.**

**Quadro 05:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as causas da síndrome de Down segundo profissionais de saúde.

<b>Categoria 03: Causas da síndrome de Down</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Místicas</b>	... Deus sabe o que faz .../... é uma falha .../... uma cruz leve .../... erro da natureza .../... tudo na vida tem uma razão de ser...
<b>Científicas</b>	... criança portadora de uma síndrome genética .../... causas são genéticas .../... fatores ou alterações dos cromossomos, podendo existir três tipos de alterações cromossômicas, sendo que o por translocação é o que pode dar possibilidades de ter outro filho com a síndrome (2) .../... seja com relação a genética .../... alguns fatores como: idade da mãe (2) .../... ou muito nova ou muito avançada .../... genética (17) .../... falha de divisão cromossomial (6) .../... Conjunto de sinais que caracterizam essa síndrome (1) .../... é um defeito genético (cromossomo 21) (5) .../... problemas cromossômicos (9) .../... a causa é uma cromossopatia denominada trissomia do 21 (5) .../... sempre associando a um retardo mental grave .../... características patognomônicas ...

No que se refere às causas da síndrome de Down atribuídas pelos profissionais de saúde, embora sejam por profissionais que têm o grau de escolaridade superior, identificou-se causas de natureza místicas abordadas por tais sujeitos; as causas, na sua maioria, foram as de ancoradas em bases científicas.

A subcategoria - *causas científicas* agrupou maior número de unidades temáticas justificada pelo fato de serem profissionais, dentre estas, destacou-se as de origem «genética» seguidas das associadas aos «problemas cromossômicos».

Acredita-se que a síndrome de Down seja o distúrbio cromossômico mais comum e a forma mais comum de deficiência mental congênita. O estudo cromossômico da criança afetada se faz necessário para se identificar o tipo de trissomia que determinou a síndrome.

Por se caracterizar por um conjunto de sinais e sintomas variados e que afetam a criança como um todo, é comum o atendimento multi-profissional a esses

portadores o que explica a quase unanimidade das respostas quanto a possível etiologia da doença, conforme exemplos abaixo:

“ ... portadora de uma síndrome genética .../... causas são genéticas .../... fatores ou alterações dos cromossomos, podendo existir três tipos de alterações cromossômicas, sendo que o por translocação é o que pode dar possibilidades de ter outro filho com a síndrome (2) ...”

Quanto às causas místicas, com o menor número de unidades de análise, pelo fato do grupo entrevistado ser o de profissionais, conforme comentários já feitos anteriormente.

“ .... Deus sabe o que faz .../... é uma falha .../... uma cruz leve .../... erro da natureza ...”

### **- TRATAMENTOS ASSOCIADOS À SÍNDROME DE DOWN**

Os profissionais prescrevem diferentes modalidades de tratamentos para os portadores da síndrome de Down de caráter profissional, em que eles utilizam uma linguagem profissional para falarem da mesma, além das causas direcionadas aos especializados, preventivos e sociais.

Identificamos assim, a síndrome de Down **ancorada em aspectos sócio-culturais**, conforme conteúdos apresentados no quadro 6, exemplificados nos temas , para os tratamentos profissionais, especializado e preventivos, a seguir:

“ .../... dependendo da abordagem terapêutica precoce, poderia ser o mais normal possível .../... encaminhamentos conjuntamente com a participação dos pais em levar seus filhos ao tratamento .../... terapias ocupacionais (5) .../... assist.sociaL .../... hidroterapia .../... ecoterapia (2) .../... fonoaudiologia (5) .../... médicos .../... acompanhamento médico das especialidades.../...estimulação mental precoce (8) .../... intervenção precoce com equipe interdisciplinar com finalidade de estimular as fases de desenvolvimento neuropsicomotor ...”

O tratamento social fica evidente uma preocupação dos profissionais na socialização dos portadores, conforme exemplos abaixo:

“ ... inserida no contexto social e familiar (2) .../... acreditando e inserindo-os também na escola (2) .../... clubes .../... passeios .../... interação social (5) ...”

Desta forma, fica evidente algumas funções das representações sociais à compreensão da interferência do funcionamento do sistema cognitivo no social e como o social interfere na elaboração cognitiva.

Tais representações sociais encontram-se apresentadas no quadro abaixo.

**Quadro 06:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as formas de tratamento, segundo profissionais de saúde.

<b>Categoria 04: Formas de tratamento</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de análise temáticas</b>
<b>Profissionais</b>	... tem acompanhamento (2) .../... dependendo da abordagem terapêutica precoce, poderia ser o mais normal possível .../... encaminhamentos conjuntamente com a participação dos pais em levar seus filhos ao tratamento .../... é a menos agressiva então é a melhor maneira de cuidar (2) .../... desenvolver as habilidades básicas (2) ...
<b>Especializados</b>	... mas que após esclarecimento acerca da clínica procuram aceitar e inserir a criança no tratamento especializado (2) .../... encaminhamentos para profissionais especializados (2) .../... fisioterapia (8) .../... dentista .../... médico (1) .../... suporte básico para a manutenção deles (2) .../... terapias ocupacionais (5) .../... assist.social .../... hidroterapia .../... ecoterapia (2) .../... fonoaudiologia (5) .../... médicos .../... acompanhamento médico das especialidades .../... atendimento ambulatorial completo (5) .../... fisioterapia com hidrocinesioterapia .../... psicólogos (10) .../... pedagogos (4) .../... raspagem de tártaro .../... restauração de amálgama e resina.../...profilaxia .../... higienização adequada do meio bucal .../... aplicação de flúor .../... neuropsicológico (2) .../... arte (2) .../... artesanato .../... educação física (3) .../... dança .../...teatro .../... ludoterapia .../... exercícios terapêuticos
<b>Preventivos</b>	... estimulação mental precoce (8) .../... intervenção precoce com equipe interdisciplinar com finalidade de estimular as fases de desenvolvimento neuropsicomotor (5) .../... aproveitando a fase de plasticidade neuronal...
<b>Sociais</b>	... inserida no contexto social e familiar (2) .../... acreditando e inserindo-os também na escola (2) .../... clubes .../... passeios .../... interação social (5) .../... escolarização .../... esportes .../... artes (3) .../... socializar o down (3) .../... trabalhar a aceitação da família (2) .../... trabalhar com esta criança e seus limites .../... auxiliá-las a desenvolver suas potencialidades ...

Na construção das representações sociais sobre a síndrome de Down percebe-se a presença de elementos psicológicos e sociológicos em que o conhecimento científico não é linear, mas construído num contexto sócio-histórico e interacional incorporado também pelo conhecimento do senso comum. É no interior das relações profissionais que se estabelece o jogo de sistemas de representações em que as diferenças entre os diferentes profissionais se encontram na base de todo o pensamento tradicional e inclusive o científico.



**- POSICIONAMENTOS/ATITUDE DOS PROFISSIONAIS FRENTE AO PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN**

**Quadro 07:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre o posicionamento dos profissionais de saúde.frente

<b>Categoria 05: Posicionamento frente ao portador da síndrome de Down</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Positivos</b>	... ter um eterno companheiro .../... familiares geralmente aceitam a síndrome quando são esclarecidos .../... ajudado de forma importante nesse aumento de média de vida dessas crianças e adultos portadores dessa síndrome .../... sem nenhum preconceito .../... eles já vêm com grande aceitação .../... sem rejeição porque já vem crescidinhos .../... sem escondê-los do mundo .../... são seres humanos .../... devem ter o mesmo respeito que um normal .../... mas com o down não, graças a Deus .../... são alegres .../...tem comunicação .../... afeto (3) .../... simpatia com os outros .../... com família e sociedade em geral .../... ter uma pessoa especial.(2) .../... pode participar e freqüentar normalmente a sociedade (2) .../... acham que são feitos de vidro...
<b>Negativos</b>	... infelizmente as pessoas ainda perguntam se a criança é doentinha .../... vida de muita luta .../... bem sacrificada .../... ficam em casa trancafiados na maior parte do tempo (2) .../... são vistos com um pouco de discriminação .../... alguns agem com naturalidade .../... acho que tem muita discriminação ainda (2) .../... no início é chocante .../... em épocas passadas fossem tratados como animais .../... até hoje tem certas síndromes que ainda são tratadas assim .../... sem consciência, há uma rejeição principalmente dos pais .../... eles acham que são retardados .../... um fardo para a família carregar durante toda sua vida (2) .../... é ter um deficiente mental .../... é visto como uma pessoa diferente .../... incapaz ...
<b>Neutros</b>	...não sei dizer direito .../... depois vem a aceitação gradativa .../... depois da explicação eles ficam sabendo que podem ser escolarizados .../... podem ir ao mercado de trabalho .../... inocentes .../... não percebem a realidade .../... não têm noção do que são .../... varia com a condição social...

Observamos um posicionamento/atitude dos profissionais frente ao portador da síndrome de Down em que se observa tanto conteúdos positivos quanto negativos.



Estes posicionamentos retratam conteúdos positivos que se encontram exemplificados abaixo:

“ ... eles já vêm com grande aceitação .../... sem rejeição porque já vem crescidinhos .../... sem escondê-los do mundo .../... são seres humanos .../... devem ter o mesmo respeito que um normal .../... mas com o down não, graças a Deus .../... são alegres .../...tem comunicação .../... afeto (3) .../... simpatia com os outros ...”.

Quanto ao posicionamento negativo temos os seguintes exemplos:

“ ... ficam em casa trancafiados na maior parte do tempo (2) .../... são vistos com um pouco de discriminação .../... acho que tem muita discriminação ainda (2) .../... no início é chocante .../... em épocas passadas fossem tratados como animal ...”

Assim observa-se a predominância de um direcionamento negativo reafirmando-se, portanto, as condições desfavoráveis com maior repercussão no aspecto social.

É nesse contexto de esperança e de perplexidade que assistimos a preocupações de profissionais na condição essencial que é a tentativa de minimizar os aspectos negativos sobre o portador dessa síndrome e no sentido de atender esses sujeitos com terapias mais eficazes como uma forma de engajamento dos profissionais com os familiares.

A importância da participação dos profissionais nas tentativas de informar os familiares sobre a necessidade de um conhecimento mais aprofundado dos fenômenos psicossociais é importante para entender os conteúdos de cunho estigmatizantes por serem estes, guias de comportamentos que irão influenciar nos modos de tratamentos dos seus portadores. Isto requer então, uma visão educativa em saúde.

As representações sociais da síndrome de Down demonstram a valorização das atitudes, as quais constituem sua dimensão mais importante e mais arcaica.

**Quadro 08:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as implicações da síndrome de Down para os portadores, segundo profissionais de saúde.

<b>Categoria 06: Implicações da síndrome de Down para os portadores</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Família</b>	...familiares estão sempre junto dos filhos .../... as mães que são batalhadoras pessoas mais integradas com seus filhos .../... que vai ser um choque .../... choque (4) .../... entram em pânico (2) .../... todos se preparam para ter um normal .../... geralmente põe a culpa na mãe e sempre dá confusão .../... após o t eles aprendem a lidar com o filho diferente (3) .../... os pais têm que s trabalhados (3) .../... é a menos agressiva então é a melhor maneira de cuidar família esconde dentro de casa (3) .../... tem preconceito (7) .../... variam de a com o grau da patologia (2) .../... a grande maioria dos familiares relatam q alterações mentais e o desenvolvimento neurológico é prejudicado (2) .../... f comparar o desenvolvimento cronológico do seu filho com as outras crianças (3 neste sentido estabelece-se um quadro de dependência funcional .../... im emocional devido ao desconhecimento a respeito da síndrome (2) .../... se associando a um retardo mental grave,o que nem sempre ocorre (2) .../... implic uma maior responsabilidade que muitas vezes sobrecarrega um membro desta f mais que outro .../... para os familiares, tem a fase de luto (2) .../... passa para a de aceitação e compreensão (2) .../... sabendo que terá de contar com paciência (20 .../... geralmente os familiares buscam conhecimentos através de .../... na família e na vizinhança existe o preconceito (3) .../... a aceitação cada u sua medida, mas cabe a família saber vetar e ir contra estas atitudes preconceit e lutar .../... a parte mais difícil é a amorosa (adolescência) .../... principal relatam discriminação botando apelidos .../... é muito difícil (2) .../... muita rer .../... a família vê como um grande fardo (2) .../... é discriminação (30) .../... sofrer .../... carência .../... vergonha .../... grande responsabilidade .../... Com o pass tempo vem mais sossego .../... abnegação .../... restrições...
<b>Tratamento Pessoal</b>	...causa implicações que variam de acordo com o grau da síndrome (3) ...
<b>Escola</b>	...dificuldade em colocar os filhos em escolas de educação especial .../... a escolaridade é muito complexo .../... ao mesmo tempo que o governo federal incentiva a inserção do portador de necessidades especiais em escolas normais (2) .../... na maioria das vezes não proporciona os meios para que isto aconteça .../... as escolas nem sempre estão preparadas para receber o portador de s. d .../... muitos familiares ainda procuram escolas especiais .../... acham que a atenção é mais específica para a necessidade deles .../... escola vem à discriminação (5) .../... na escola, só vão,quando bem acompanhados .../... não posso deixar de falar da tentativa dos governos de integrar nas escolas as crianças especiais...
<b>Sociedade</b>	...tem sido mais acolhida pela família, comunidade e profissionais da saúde (2) .../... a s.d. está bem socializada .../... ainda existe muita discriminação (2) .../... as pessoas, mesmo esclarecidas, não conseguem disfarçar o preconceito (2) .../... foge do normal .../... na sociedade ainda são muito marginalizados (3) .../... o ideal é não esconder, tem que socializar o down (2) .../... encontra-se preconceito (3) .../... limitação do conhecimento sobre a cromossomopatia .../... apesar da presença de inúmeras campanhas educacionais na televisão e associações .../... aceitação perante a sociedade (2) .../... pela aceitação de seu filho como uma criança independente de ser ou não portador da síndrome de down .../... é um pouco discriminado, porém algumas pessoas vêem com naturalidade (2) .../... paciente com diferenciação na sociedade devido a suas características físicas e mentais .../... poucos tratam normalmente .../... inferiorizados .../... sociedade se manifesta de forma errônea .../... podem chegar até a trabalhar...

As reações psico-afetivas envolvidas no grupo de profissionais evoluem mais enquanto que as manifestações de solidariedade permanecem estáveis mesmo que sejam as de conteúdos positivos.

## **- SER PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN SEGUNDO OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

As implicações da síndrome de Down para os portadores, segundo profissionais de saúde foram direcionada a quatro aspectos: família, tratamento pessoal, escola e sociedade.

Assim, o temor a síndrome se coloca aliada muitas vezes a não aceitação que ela representa ao configurar, para essa sociedade e para muitas outras, uma categoria de posição intermediária, ambigualmente situada entre condição de vida e a condição de morte, embora seja socialmente, tão bem representada nas implicações de ser portador da síndrome de Down.

Na visão dos profissionais, inicialmente, a família passa por um susto, entretanto, seguida da aceitação e a adaptação as deficiências do filho portador de síndrome de Down, como retrata as seguintes falas:

“... todos se preparam para ter um filho normal .../... geralmente põe a culpa na mãe e sempre dá confusão .../... após o tempo eles aprendem a lidar com o filho diferente (3) ... “

Quanto ao tratamento individual, encontra-se associados ao grau de comprometimento mental do portador, influenciando na aceitação da criança, tanto na escola, quanto na sociedade. As falas dos entrevistados revelam uma situação em que predomina a insatisfação e o receio diante do preconceito existente com o portador da síndrome de Down, exemplificados abaixo:

“... causa implicações que variam de acordo com o grau da síndrome (3) .../... as escolas nem sempre estão preparadas para receber o portador .../... muitos familiares ainda procuram escolas especiais .../... normal .../... na sociedade ainda são muito marginalizados (3) .../... o ideal é não esconder, tem que socializar o down (2) .../... encontra-se preconceito(3) ...”

## - PERSPECTIVAS DE VIDA DOS PORTADORES SEGUNDO PROFISSIONAIS

**Quadro 09:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre a perspectiva de vida, segundo profissionais de saúde.

<b>Categoria 07: Perspectiva de vida</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Positivas</b>	... a discriminação vem diminuindo um pouco, mas ainda temos muito com o que trabalhar .../... sobrevida também aumenta com o avanço da medicina .../... mas pode ter qualidade .../... cada vez mais o down está mais participativo .../... inserido na sociedade .../... participando de várias atividades e escolas normais .../... perspectiva de vida e qualidade melhor (4) .../... são crianças com prognóstico bom .../... sobrevida aumenta (2)
<b>Negativas</b>	... perspectiva de vida para esses portadores não é muito longa .../... não terem mais oportunidades de qualidade de vida...
<b>Neutras</b>	...meu cotidiano já é uma realidade .../... indicativos irão depender do grau de retardo na síndrome...

O portador da síndrome de Down, para os profissionais, vivencia melhores condições de vida, conforme exemplos apresentados no quadro acima.

A perspectiva de vida é apreendida pelos profissionais de uma maneira positiva na maior parte das falas o que nos releva a uma atitude otimista em relação à síndrome de Down. Esses conhecimentos estão interligados ao conhecimento científico, demonstrado pelo avanço da medicina para atender as necessidades dos portadores aos tratamentos como vemos no exemplo abaixo:

“... inserido na sociedade .../... participando de várias atividades e escolas normais .../... perspectiva de vida e qualidade melhor (4) .../... são crianças com prognóstico bom .../... sobrevida aumenta (2) ...”

A elaboração de representações sociais e de significados pessoais sobre a síndrome de Down ocorre na interface entre permanências e mudanças culturais/simbólicas, seja individuais, seja grupais.

Constata-se uma saliência de aspectos emocionais presentes nas falas dos profissionais de saúde que atendem os portadores, enquanto em menor quantidade, aos aspectos físicos-orgânicos e sociais. Ou seja, tudo leva a crer que a maior familiarização e permanência dos sintomas/sinais da síndrome, conduziu-os a uma significativa preocupação dos referidos sujeitos às repercussões psicológicas.

#### 4.1.2 A SÍNDROME DE DOWN PARA O GRUPO II – Familiares de Portadores, apreendidos da análise de conteúdo das entrevistas.

##### - INFORMAÇÕES/CONHECIMENTOS SOBRE A SÍNDROME DE DOWN

O nível de informação/conhecimento dos familiares de portadores da síndrome de Down apesar de serem imprecisas, não são por eles assumidas falsas concepções sobre a referida síndrome. Como em toda representação o conhecimento sobre essa síndrome constrói-se a partir de interrogações pragmáticas com uma modernização das informações circulantes, insuficiente para sustentar uma argumentação causal, mas traduzível nos gestos práticos, no que diz respeito as diferentes concepções da síndrome.

**Quadro 10:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as descrições da síndrome de Down, segundo familiares.

<b>Categoria 01: Descrições sobre a síndrome de Down</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Psico-sócio-afetivas</b>	... ele é muito doce .../... mas, muito carinhoso .../... ela é bem esperta (2) .../... inquieta .../... eu acho que ele sabe que não regula bem .../... que é diferente .../... ela é tão especial .../... calmo .../... ele não nota muito que é deficiente (4) .../... quer fazer tudo e não dá .../... acho que ele não sabe o que tem (3) .../... é só alegria (4) sabe o que tem (2) .../... sabe que não é igual aos outros (2) .../... sei que ele é diferente .../... no tempo dele, ele até que faz as coisas viu .../... o gasto é grande e o povo ainda não arruma .../... o problema é que as pessoas não sabem ver outras com diferenças que não apontem .../... ele é super bem aceito e querido por todos .../... tem que ter muito dinheiro pra sustentar isso, viu? .../... que dê que ninguém quer cuidar ou pagar alguma coisa? .../... tem que ter condições financeiras o que é muito difícil .../... nem sempre consigo comprar os remédios dela... .
<b>Físico-orgânicas</b>	...ela nasceu tão doente .../... é muito pequena para a idade .../... ele não sente nada .../... é normal.../... tem problema de coluna forte .../... acho que vê bem .../... lê não é chato não .../... até que é bem quieto .../... só aperreia quando adocece .../... não fala direito .../... mal anda...

Os conteúdos acerca das descrições psico-sócio-afetivas e físico-orgânicas se encontram organizados e explicitados com uma predominância a repercussão **ancorada em aspectos psicossociais e físico-orgânicos.**

A análise dessa categoria nos permite verificar que a representação social produzida pela síndrome de Down se construiu na preocupação dos pais com o desenvolvimento de seus filhos e também com o aspecto financeiro.

Observa-se que os familiares descrevem a síndrome com relações sócio-afetivas predominante, conforme os seguintes exemplos:

“...calmo ... ele não nota muito que é deficiente (4) ... quer fazer tudo e não dá ... acho que ele não sabe o que tem (3) ...tem que ter muito dinheiro pra sustentar isso, viu? ... que dê que ninguém quer cuidar ou pagar alguma coisa? ... tem que ter condições financeiras o que é muito difícil ... nem sempre consigo comprar os remédios dela ...ela nasceu tão doente ... é muito pequena para a idade ... ele não sente nada ... é normal... tem problema de coluna forte ...”

Pode-se distinguir diferentes graus de informações/conhecimentos sobre explicações nesse domínio que são de difícil acesso aos familiares. Essa problemática em que o meio cultural e psicossocial e físico orgânico dos familiares interfere na assimilação da informação.

## **- OS EFEITOS DA SÍNDROME DE DOWN NA PERCEPÇÃO DOS PORTADORES**

No quadro 11, observam-se unidades de análise temáticas referentes aos efeitos da síndrome de Down para os portadores segundo familiares.

Nos efeitos da síndrome de Down para os portadores segundo os familiares, observa-se que os aspectos psicossociais são enfatizados principalmente como uma pessoa «diferente» e que os filhos são um peso para a família, mesmo com que seja um «desgosto», associados a outros aspectos evidenciados nos exemplos baixo:

“...pensei que não ia viver (3) ... ele não sabe o quanto não é normal (2) ... quer fazer de tudo (2) ... aí se machuca ... acho que é ter uma criança especial, não é (4) ... a gente olha como eu disse, com cuidado (3) ... atenção pra não se machucar ...”

Desta forma, pode-se verificar a síndrome de Down **ancorada em aspectos psicossociais**. A sensibilidade que reveste as relações interpessoais também interfere no interesse dos familiares pelo fenômeno social da síndrome de Down, conforme conteúdos das falas no quadro 11 a seguir.

**Quadro 11:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre os efeitos da síndrome de Down para os portadores, segundo familiares.

<b>Categoria 02: Efeitos da síndrome de Down para os portadores</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Efeitos segundo familiares</b>	...pensei que não ia viver (3) .../... ele não sabe o quanto não é norma (2) .../... quer fazer de tudo (2) .../... aí se machuca .../... acho que é ter uma criança especial, não é? (4) .../... a gente olha como eu disse, com cuidado (3) .../... atenção pra não se machucar .../... num tem muito que falar, não .../... nasceu e é assim (3) .../... não sabe de nada .../... sem noção das coisas (2) .../... foi muito triste no começo (3) .../... nem se dá de conta do que é de verdade .../... dá um trabalho danado .../... agora o jeito é aceitar (2) .../... é muito difícil (3) .../... vive no mundo da lua .../... às vezes penso que vou endoidar .../... desgosto .../... se conforma porque não é só eu que tenho .../... é muito adorador .../... dá muito trabalho (3) .../... tem que ta de olho o tempo todo pra ele não fazer besteira (2) .../... às vezes pego o povo olhando para ele com medo (2) .../... eu não sei explicar porque aconteceu com a gente .../... só sei que aconteceu e agora tem que cuidar (2) .../... acho que não dá pra esquecer .../... o tempo todo me lembro do susto que tomei .../... depois fui acostumando (2) .../... é ter cuidado em dobro .../... não posso fazer mais nada por mim (2) .../... é se sentir discriminada .../... parece que eu tive um et .../... estar conformada (4) .../... um horror (3) .../... acho que veio pra testar a minha família .../... mas, o bom Deus vai nos ajudar...
<b>Efeitos segundo familiares sobre profissionais</b>	...com muito cuidado e atenção (2) .../...é ter paciência (3) .../... muito amor (3) .../... é uma criança que precisa de muitos cuidados (3) .../... ele nem sabe o que pensa .../... é ter muito cuidado principalmente em casa .../... são inteligentes e sabem o que quer...

Por um lado, os familiares representam seus portadores, com sentimentos negativos demonstrado a partir de suas experiências, ao perceberem que eles são «discriminados», tornando «muito difícil» a sua interação social. Para eles o momento da constatação de ter um filho ou familiar com a síndrome de Down é impactante: «acho que não dá pra esquecer» o «tempo todo me lembro do susto».

Por outro lado, uma experiência de rejeição da parte dos familiares, pode, eventualmente, levar o portador a experienciar um verdadeiro sentimento de superproteção, o que retrata uma forma de não aceitação por parte dos familiares, ou mesmo significa uma forma de rejeição velada.



Assim sendo, na tentativa de justificarem para si e para os outros, os motivos de terem um filho/familiar com a síndrome de Down, em virtude da não aceitação, os familiares iniciam elaboração subjetiva de atribuírem significados ao fato e, iniciando o processo de reelaboração da experiência na tentativa de compreenderem o ocorrido.

- **CAUSAS DA SÍNDROME DE DOWN ATRIBUÍDAS POR FAMILIARES**

**Quadro 12:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as causas da síndrome de Down, segundo familiares.

<b>Categoria 03: Causas da síndrome de Down</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Místicas</b>	...susto .../... essa criança veio pra mim porque Deus quis (2) .../... o ovo num golou! feito o da galinha .../... acho que ele veio para mim devido a minha mãe .../... acho que Deus não quis (2) .../... eu vejo como alguma coisa que deu errado na barriga (2) .../... depois a gente se acostuma .../... castigo (3) .../... do coisa ruim...
<b>Científicas</b>	... genética (13) .../... é um gen, não é? (3) .../... na gravidez ele sai torto (2) .../... é um defeito na genética, né? (3) .../... é uma doença, né? .../... parece que o ovo, na mulher, tem defeito (5) .../... acho que é pra eu aprender a usar a camisinha .../... o óvulo é que envelhece (2) .../... problema genético .../... idade da mãe (2) .../... gravidez mal feita .../... gravidez ruim .../... gravidez mal acompanhada .../... porque eu tomei remédio pra tirar...

Pode-se observar no quadro 12 acima, que diferente dos profissionais, os familiares atribuem um número significativo a causas místicas, permeada por crenças, exatamente como uma estratégia de procurar aceitar o portador. Também, um outro aspecto a ser salientado é que os profissionais utilizam uma linguagem técnica e assim se ancoram nos conhecimentos da ciência devido a sua formação acadêmica. Enquanto os familiares expressam diferentes crenças para atribuírem as causas da síndrome de Down.

Os familiares se **ancoram em aspectos psicossociais e físico-orgânicos** para falarem sobre a referida síndrome. As representações sociais se configuram como um conjunto crenças que foram acionadas frente a necessidade dos sujeitos para atribuírem significados ao fenômeno desconhecido, a partir do processo de objetivação.



Verifica-se que os familiares ao falarem sobre a síndrome de Down ao mesmo tempo que descrevem a referida síndrome, apontam causas geralmente associadas ao tratamento que obedece suas crenças e as informações que acessam de seus grupos de pertencas.

Vale salientar que o processo de elaboração das representações sociais e de significados pessoais da síndrome de Down ocorre na interface entre permanências e diversidades. Nas permanências, pode-se identificá-las através dos modelos biomédicos e culturais da síndrome de Down. Evidencia-se que as diversidades são relativas aos aspectos individuais, próprios de cada sujeito, isto é, o que cada sujeito em sua relação com o mundo construiu como representação de doença.

## - TRATAMENTOS ASSOCIADOS À SÍNDROME DE DOWN

**Quadro 13:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as formas de tratamento, segundo familiares.

<b>Categoria 04: Formas de tratamentos</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Profissional</b>	... médicos e mais médicos (4) .../... eu to chegando agora, mas parece que o povo aqui é bom .../... ah, aqui eles tem tudo...
<b>Especializado</b>	...psicólogo (12) .../... enfermeira (4) .../... dentista (11) .../... médico (13) .../... médico da fala .../... pediatra disse para ver o caso do coração dele (2) .../... uns que cuidam do juízo (2) .../... oculista (2) .../... tem professor (12) .../... pediatra .../... na funad ele tem fono (3) .../... saúde .../... oculista (2) .../... para a garganta .../... fioterapia (5) .../... médico da cabeça .../... reumatologista .../... terapia de ocupação (2) ...
<b>Preventivo</b>	...bom, ela tem uns probrema aí, que o médico do juízo disse que era bom ter um adulto por perto .../... tem que ficar indo pro médico e tomando muito remédio (2) .../... estimulação(4) ...
<b>Social</b>	... eles passam por um monte de gente .../... causa muito trabalho, ocupa mais .../... estudo .../... esportes (6) .../... tratado normalmente (2) .../... artes (3) .../... natação...

Neste sentido, ocorre a permanente necessidade de encontrar explicações e a adoção de terapeuticas para síndrome/doenças, como fator importante nas representações tanto eruditas quanto populares. As unidades de análises acima apresentadas mostram a riqueza de imagens construídas e consolidadas que dão sentido aos conceitos e informações dissociadas, porém ordenadas a partir de suas imaginações.

## - POSICIONAMENTOS/ATITUDES DOS PROFISSIONAIS FRENTE AO PORTADOR DA SÍNDROME DE DOWN

**Quadro 14:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as percepções sobre o portador, segundo familiares.

<b>Categoria 05: Posicionamento frente ao portador da síndrome de Down</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de análise Temática</b>
<b>Positivos</b>	...todos gostam muito dele (3) .../... significa dedicação .../... amor .../... muito amor .../... é um tesouro .../... só alegria .../... são inteligentes .../... brabos as vezes .../... é uma graça .../... criaturas são doces .../... eles são diferentes sim, mas não são maus .../... comunicativa ...
<b>Negativos</b>	...coitada (2) .../... Eles vem como um fardo .../... esquisito (2) .../... desengonçado .../... é danada de braba (2) .../... às vezes pego o povo olhando para ele com medo (2) .../... acho que ele é retardado .../... não gosto de falar ...
<b>Neutros</b>	...essa síndrome atinge muitas crianças (2) .../... tem que ser mais falada .../... a gente sabe pouco sobre os mongóis .../... mas na maior parte é tudo tranqüilo ...

Assim sendo, observa-se que todos os fenômenos que surgem no campo social são investidos simbolicamente e a esses são atribuídos significados, isto é, eles recebem nomes e significados na tentativa de explicá-los e de lhes darem sentido. Desta forma, a síndrome de Down concebida como doença, faz parte do cotidiano social, recebendo significados atrelados a doença mental em decorrência ou não, do grau de severidade dessa síndrome.

Neste sentido verifica-se um posicionamento positivo frente ao portador em que os sujeitos se **ancoram em aspectos psicossociais** com conteúdos contraditórios. No posicionamento negativo, observa-se conteúdos de rejeição, negação e pena. Os portadores se **ancoraram em aspectos psicológicos**, na sua maioria, frente aos portadores.

## - IMPLICAÇÕES DA SÍNDROME DE DOWN PARA OS PORTADORES SEGUNDO FAMILIARES

**Quadro 15:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as implicações da síndrome de Down para os portadores, segundo familiares.

<b>Categoria 06: Implicações da síndrome de Down para os portadores</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Família</b>	... é muito sacrifício .../... dedicação .../... tenho que ta de olho direto .../... às vezes nem consigo trabalhar direito (2) .../... tem que cuidar (2) .../... alimentar .../... saber que aquilo lá é trabalho pro resto da vida .../... sacrifício .../... a família já aceitou (3) .../... olha, ele fica só em casa .../... não vejo hoje nada de mais .../... uma criança assim a gente tem que cuidar muito .../... mas ele até que não dá muito trabalho .../... é um doce de criança .../... no começo, eu tinha inté vergonha (2) .../... a menina da outra rua teve um igual ao meu .../... tem que ter muita paciência .../... e fé .../... o pai disse que não era dele não .../... eu mandei ele pro inferno .../... o pai encrencou logo (3) .../... o pai foi embora .../...eu vejo muito bem .../... mas o pai invocou .../... minha mãe me ajuda com ele (3) .../... meu filho é muito querido aqui em casa .../... o pai é que não presta .../... tristeza .../... a família toda gosta muito dele (3) .../... todos adoram ele (2) .../... se preocupar mais .../... ele leva a vida bem .../... acorda .../... come .../... brinca .../... e dorme de novo .../... quando vem gente estranha, ele corre para conhecer .../... de olho o tempo todo .../... a minha família já se acostumou e todo mundo gosta dela (4) .../... ela é muito faladeira e amorosa e todo mundo gosta (2) .../... agonia só .../... discriminada .../... preconceito .../... quando sai comigo é com dificuldade de andar (2) .../... por isso, fico quase todo o tempo dentro de casa (2) .../... eu nem sei se quero tentar outro .../... a minha família .../... a gente tem que programar tudo .../... quem fica, quem sai, comida, tipo de brincadeira, tudo...
<b>Tratamento Pessoal</b>	... é uma criança tratada normalmente (2) ...
<b>Escola</b>	...ela não vai pra escola (2) .../... na escola nem pensar .../... não sei não, acho que ele não vai conseguir estudar (3) .../... a escola, ele também ficou bem. Graças a Deus! .../... só não foi ainda pra escola, mas se Deus quiser, vai logo, logo .../... ele ainda não pode ir para a escola, mas logo vai, se Deus quiser .../... espero que ele estude .../... na escola os meninos ficam botando apelidos mas o bichinho nem se chateia (3) .../... ele não queria estudar mas agora já quer .../... ele não estuda .../... o ano que vem quero testar na escola e espero que dê certo .../... ele é muito inteligente...
<b>Sociedade</b>	...os vizinhos já sabe que ela é assim mesmo (3) .../... só me preocupo com as doenças .../... na rua, toda vez que vai tem confusão .../... ele é muito amoroso e todo mundo fala com ele e gosta dele .../... o povo aí fora num ta pra brincadeira .../... tem tantos por aí, num é? .../... até que o povo daqui não se incomoda não (2) .../... o povo vizinho já sabe e não vem chatear ela não .../... por isso ela não foi ainda pra escola .../... os vizinhos todos gostam dele .../... a vizinhança gosta e não tem preconceito (3) .../... alguns chamam ele de doido .../... minha mulher não quer que ele saia muito porque o povo fica olhando ele .../... na rua vez por outra chamam ela de mongol .../... outro dia entrou na casa da vizinha e buliu com o gato dela .../... quase mata .../... ai ela chamou ele de doido e eu quase quebrei a cara dela .../... um ou outro tem medo .../... os meus vizinhos todos o adoram .../... os vizinhos quase não tem problemas a não ser um menino ou outro que bota apelido...

Pode-se identificar que quase todo o discurso foi inserido no comportamento estereotipado, saturado de preconceitos e discriminações. A discriminação e a escassez de informações sobre a síndrome de Down proporcionam a necessidade de um estudo mais aprofundado sobre a relação existente entre esses fatos e a luta da concepção mágica com a científica.

As idéias leigas sobre a referida síndrome, por sua vez, interferem na vida dos portadores e são muitas vezes desvinculadas de conceitos científicos, sem serem capazes de conferir um sentido realmente novo no universo do saber científico.

Essas representações são reflexos do pensamento individual e coletivo configurando uma menor apropriação do saber médico a partir de uma elaboração de conteúdos, que são integrados aos preexistentes sobre a referida síndrome.

#### **- PERSPECTIVAS DE VIDA DOS PORTADORES SEGUNDO FAMILIARES**

As dificuldades advindas da percepção dos familiares sobre a síndrome, apesar de conteúdos positivos, os negativos são expressivos e refletem as dificuldades que apresentam em descrever a síndrome de Down, principalmente no tocante a aceitação e alvo de curiosidade da sociedade, aos conhecimentos científicos sobre ela, entre outros.

**Quadro 16:** Distribuição das unidades de análise temáticas sobre as perspectivas de vida, segundo familiares.

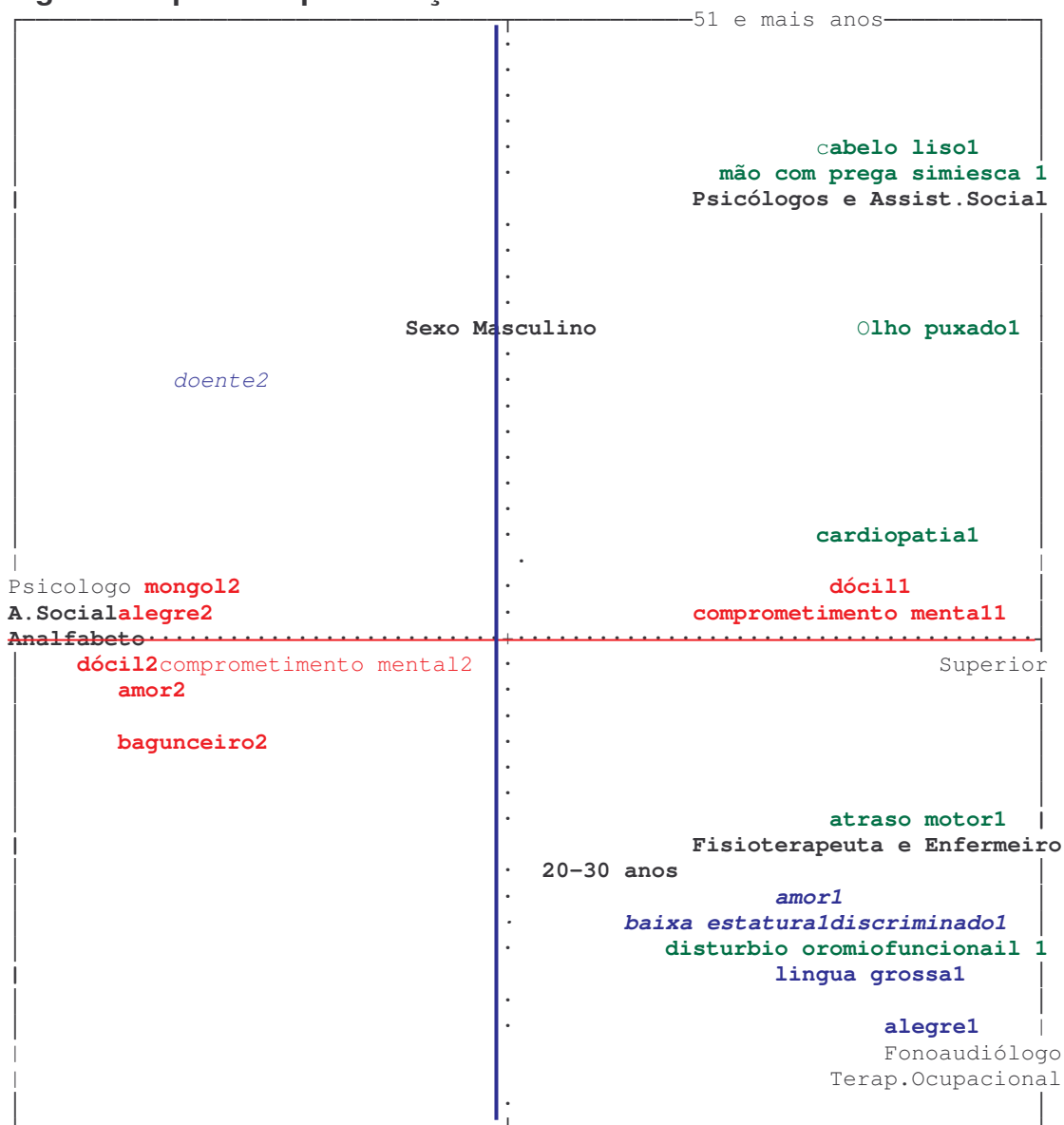
<b>Categoria 07: Perspectivas de vida</b>	
<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Análise Temática</b>
<b>Positiva</b>	... mas agora, essa doença significa dedicação .../... mas aceitou .../... tenho fé em Deus para que ele viva muito .../... paciência .../... dedicação .../... tem um monte de palestras sobre deficientes .../... daí, as coisas foram melhorando ...
<b>Negativa</b>	... só me preocupo com as doenças .../... não sei .../... é sofrer com o preconceito de ter um filho mongol .../... o povo só sabe malhar...
<b>Neutra</b>	... e assim nós vive, né? .../... quero ver quando crescer .../... se vai saber falar .../... escrever...

As representações sociais sobre a síndrome de Down, enquanto um conjunto de conceitos, afirmações e explicações originados da vida cotidiana, é fruto

das comunicações interindividuais. Elas são o equivalente na sociedade aos sistemas de crenças das sociedades tradicionais à versão contemporânea do senso comum, à maneira como os sujeitos sociais pensam ou criam suas realidades. Neste sentido, pode-se observar as imagens ou campo de representações, na figura abaixo.

### 4.1.3 A SÍNDROME DE DOWN PARA PROFISSIONAIS E FAMILIARES

Fig.1 : Campo de Representação social sobre a síndrome



Legenda: Fator1 = Vermelho      1 = Profissional  
 Fator2 = Azul                      2 = Familiar  
 Fator 1 e 2 = Verde

## - OBJETIVAÇÃO DA SÍNDROME DE DOWN PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E FAMILIARES

As imagens ou campo de representação sobre a síndrome de Down configura-se (Fig.1) de acordo com os conteúdos acima. Observa-se no **Fator 1** (vermelho), do lado negativo (esquerdo) a presença dos profissionais psicólogos e assistentes sociais e dos familiares dos portadores da síndrome de Down, analfabetos.

Os familiares representam o portador como uma pessoa: «mongol» com «comprometimento mental» e «bagunceiro». Entretanto são «alegres» e «dócil» que precisam de muito «amor».

Em oposição (lado positivo), temos a presença dos profissionais: psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, enfermeiros, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e de familiares com nível de escolaridade superior, na faixa etária: 20-30 anos. Os profissionais representam o portador como pessoa «dócil» e com «comprometimento mental».

Verificamos que tanto os profissionais quanto os familiares reconhecem que o portador da síndrome de Down é uma pessoa «dócil» e que tem «comprometimento mental».

No **Fator 02** (azul), do lado positivo (superior) constatamos a presença dos profissionais: psicólogos, assistentes sociais e familiares. Os portadores são representados como um «doente» pelos familiares.

Em oposição (lado negativo) inferior, temos a presença dos profissionais: fisioterapeutas, enfermeiros, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais e familiares com nível de escolaridade superior. Para os profissionais os portadores da síndrome de Down têm «língua grossa» e são «alegres». Os familiares representam os portadores têm «baixa estatura» são «discriminados» e precisam de «amor».

Nos **fatores 01 e 02**, observamos representações com **descrições físicas** com **linguagem técnica** como: «cabelo liso», «mão com prega simiesca», «olhos puxados», «cardiopatia», «atraso motor» e «distúrbio oromiofuncional».

As modalidades por fatores encontram-se no quadro 17 abaixo, com seus respectivos valores.

**Quadro 17: Distribuição das Modalidades por fatores**

<b>Fator 1 – 61,3%</b>		<b>Fator 2 – 10,0%</b>		<b>Fator 1 e 2</b>	
<b>Positivos</b>		<b>Positivos</b>		<b>Positivos</b>	
Comprometimento Mental	80	Doente 2	52	Cabelo Liso 1	26 e 196
Distúrb. Oromiofuncional 1	18			Cardiopatia 1	51 e 19
Dócil 1	92			Mão c/ p.Simiesca 1	33 e 173
				Olhos Puxados 1	23 e 68
<b>Negativos</b>		<b>Negativos</b>		<b>Negativos</b>	
Bagunceiro 2	34	Alegres 1	118	Atraso Motor 1	35 e 38
Comprometimento mental 2	5	Amor 1	34	Distúrbio Oromiofuncional 1	18 e 52
Dócil 2	62	Baixa Estura 1	46		
Mongol 2	40	Discriminado 1	42		
		Língua Grossa 1	56		

A abordagem adotada na organização do conjunto de categorias simbólicas sobre a síndrome de Down apontou para: descrições, efeitos da síndrome de Down, causas, tratamentos, posicionamentos frente aos portadores, implicações da síndrome para portadores e perspectivas de vida que detiveram grande significado uma vez que agruparam representações semelhantes entre os dois grupos estudados, assim como diferenciações que permitem encontrar alguns aspectos inerentes às representações hegemônicas (coletivas, próprias da memória social dos fenômenos sociais) e as emancipadas que são salientadas por Vala (2000) como as que nos interessam pois pertencem a memória social mais recente.

## 4.2 - REFLEXÕES FINAIS

Neste estudo, buscou-se identificar as representações sociais sobre a síndrome de Down construídas por profissionais de saúde e familiares que atendem aos portadores e, verificar os aspectos psicossociais associados a síndrome de Down à atenção/cuidados e práticas utilizadas a partir das representações sociais.

Os **aspectos psicossociais** presentes nas representações sociais da síndrome de Down apontados nas falas dos sujeitos e as configurações mentais inferidas a partir da análise, apresentaram uma orientação/postura negativa, em suas variadas linguagens.

Evidenciou-se o fato que os componentes **psicossociais** acerca da síndrome de Down e suas representações sociais precisam de uma compreensão, em especial, para se definir ou avaliar os tipos de tratamentos/atenção oferecidos aos portadores, tanto pelos profissionais, quanto pelos familiares.

Neste sentido, a importância de um maior aprofundamento de estudos sobre a síndrome de Down, nesta vertente, advém da necessidade de se investigar questões mais globais sobre as informações dos profissionais e dos portadores dentro do seu grupo social, considerando suas vivências e ações que produzem o cotidiano dos sujeitos, que interagem dentro dos seus grupos, gerando sua própria imagem.

Assim, apesar de pequena tendência entre profissionais e familiares às descrições psicossócio-afetivas nas causas os profissionais tentaram recuar, procurando mostrar uma impressão social ao usarem linguagem mais técnico-científica.

Neste sentido, é bom notar que o uso de conteúdos sociais em descrições sobre a síndrome de Down, também pode indicar uma ação social denunciadora, através de expressões mais simples de discurso, como apresentou o conjunto de dados simbólicos.

Os tratamentos foram dimensionados a partir de suas experiências ao longo dos anos a procura de recursos eficazes para seus familiares. Tais concepções remetem à antropologia da doença, em que se organiza e explicita uma variedade



de representações de doenças, mostrando a necessidade cultural e social no direcionamento das causas e de tratamentos eficientes para as doenças.

No campo da saúde pública salienta-se a importância desse estudo uma vez que as representações sociais possibilitam o embasamento para elaboração e avaliação de estratégias ou programas de saúde a serem adotados para os portadores da síndrome de Down, contextualizados e singulares, conforme preconiza a saúde coletiva.

O embasamento para tais estratégias ou para avaliação de programas em saúde pública, acontece de modo singular porque parte das experiências vividas pelos portadores, apreendidas a partir de quem se encontra mais próximo, os familiares e os profissionais que os atendem.

O atendimento utilizado pelos profissionais e por familiares são subsidiados nas representações sociais construídas sobre a síndrome de Down com o atendimento especializado.

Pode-se salientar que os profissionais representam os portadores da síndrome de Down utilizando «linguagem técnico-científica», enquanto os familiares retratam mais aspectos de cunho psicossocial, como: discriminação, amor, alegria, doçura e amor.

## REFERÊNCIAS

ABRIC, Jean-Claude. A abordagem estrutural das representações sociais. IN :MOREIRA, Antonia Silva Paredes ; OLIVEIRA, Denize Cristina (Orgs). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2 ed.rev. Goiânia : AB, 2000. p. 27-38.

ABRIC, Jean-Claude. **Pratiques sociales & representations**. Paris: Presses Universitaires de France, 1994.

AGUIAR, M. J. B. Et al. Resumo desenvolvido pelo grupo de genética do departamento de Pediatria da UFMG e pelo Núcleo de Genética Médica, 1997. Disponível em :< <http://www.cadê.com.br> > Acesso em : 26 de setembro/2004.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Ed. Edições 70, 1977, 225p.

BATISTA. D.A.S. et al. **Você sabe o que é Síndrome de Down?** São Paulo. Projeto Down. 1990.

BERGER, P. I.; LUCKMANN, T. **A Construção Social da Realidade**. 4ed., Petrópolis: Ed. Vozes, 1978, 247p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196/96**. Brasília, DF: CNS, 1997.

BRASIL. Ministério da Educação. **Constituição- República Federativa do Brasil, 1988**. Brasília, DF, 1989.

CASTILLA, E. E.; LOPEZ-CAMELO, J. S. & PAZ, J. E., 1995. **Atlas de las Malformaciones Congénitas en Sudamérica**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

CASARIN, S. (coord.) **O que é cariótipo**. São Paulo, Projeto Down, 1990.

CHEVALLIER, E. A importância do trabalho sobre as representações na formação dos agentes sanitários e sociais. **Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum.** , v.3, n.1, p.160-2, 1993.

CIBOIS, U.F.R. **Tri-deux Mots**. Versão 2.2. Paris, Sciences Sociales (1 disquete), 1995.

COSTA, H. F. G et al. Aspectos odontológicos da Síndrome de Down. **CCS – Ciência, Cultura e Saúde**, João Pessoa, v 15, n.1. p.19-23, jan/dez, 1996.

CRUZ, F. de A. O.Pesquisa do projeto Rio Down Faoc/97. Disponível em:<[www.caiquearantes.hpg.ig.com.br/SÍNDROME.htm](http://www.caiquearantes.hpg.ig.com.br/SÍNDROME.htm)> Acesso em:26 de setembro/2004.

DE ROSA, A. S. **L'association libre des mots**. In. Conexion, 1988 ;1989.

DE ROSA, A.S. The social representations of mental illness in children and adults. In: DOISE, W.; MOSCOVICI, S. **Current Issues of European Social Psychology**. Cambridge: University Press, 1987, V.2, p.47-138.

**des représentations sociales**. Paris/Neuchâtel: Delachaux et Niestlé, 1986,p.35-77.

DI GIACOMO, J.P. Aspects methodologiques de l'analyse des représentations sociales. **Cahiers de Psychologie Cognitive**. V.1, n.4, p.1.397-422, dec., 1981.

DOISE. M. C. **L'analysis factorial de correspondance**. Paris, PUF,1988.

ELIAS, R. **Odontologia de alto risco**: pacientes especiais. Rio de Janeiro: Ed. Revinte, 1995, p.15-51.

ESCOREL, S. Exclusão social e saúde. **Saúde em debate**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 1994.

FERREIRA, N. S. P; AGUIAR, S. de; SANTOS-PINTO, R. Freqüência de giroversão dental em pacientes com Síndrome de Down. Estudo Clínico. **Revista Odontológica do Brasil Central**, Goiânia, v.7, n.23, p.24-26, jun, 1998.

FERREIRA, N. S. P; Aguiar, S. de; Santos-Pinto, R. Prevalência de agenesias de dentes permanentes em portadores de Síndrome de Down. Estudo radiográfico. **Revista do Instituto de Ciência da Saúde**, v.11, n.2, p.57-61, jul/dez, 1993.

FLAMENT, C. L'analyse de similitude: une technique pour les recherches sur les représentations sociales. In W.Doise e A. Palmonari (Org.): **L'étude des représentation sociales**. Paris:Delachaux&Niestlé,1986,p.139-56.

FLORES, E. C. G. et al. Manifestações Clínicas Bucais da Síndrome de Down. **OM**, v. 23, n. 3, p. 16-19, jul./ago., 1996.

FOURNIOL FILHO, A. **Pacientes especiais e a odontologia**. São Paulo: Santos Livraria Editora, 1998, p.270-274.

HERZLICH, C. **Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale**. Paris: Mouton, 1969.

\_\_\_\_\_, Médecine moderne et quête de sens la maladie signifiant social. In C.Herzlich (Org.) **Les sens du mal**. Paris: Archives Contemporaines, 1984.

JESUINO, J. C. Estruturas e processos de grupo. IN VALA, Jorge ; MONTEIRO, Maria Benedita (coord). **Psicologia social**. 4. ed. Lisboa : Serviço de Educação Fundação Caloriste Gulbenkian, 2000 . p. 293-331. Capítulo X.

JODELET, D. **Folies et représentations sociales**. Paris: Presses Universitaires de France, 1989.

\_\_\_\_\_(1989) Des représentations c ctives aux représentations sociales. In: D. Jodelet (Dir.), **Les représentations sociales**. Paris: Presses Universitaires de France.

\_\_\_\_\_. L' ère des représentations sociales. In: DOISE, W.**L'étude** LANE, S.T.M. Linguagem, pensamento e representações sociais. In: LANE, S. T.M.;CODO,W. orgs. **Psicologia Social: o homem em movimento**. São Paulo: Brasiliense, 1989, Part.2, p.32-39.

LEFÈVRE, B.H. **Mongolismo** : orientação para as famílias. 2 ed. São Paulo, ALMED,1981.

LIMA, M.A. **Doenças humanas cromossômicas**. Disponível em :< [www.ufv.br/dbg/bio240/dc04.htm](http://www.ufv.br/dbg/bio240/dc04.htm)> Acesso em : 26 de setembro/2004.

LOCKITCH G, SINGH K, PUTERMAN ML, GODOLPHIN WJ, SHEPS S, TINGLE AJ, et al. Age related changes in humoral and cell-mediated immunity in Down syndrome children living at home. **Pediatr Res** 1987;22:536-40.

LUZ, M. T. Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de “transição democrática” – Anos 80. **PHYSIS – Revista de Saúde Coletiva**, v.1, n.1, p.80-96, 1991.

MCGROTHER CW, MARSHALL B. Recent trends in incidence, morbidity and survival in Down's syndrome. **J Ment Defic Res** 1990; 34:49-57.

MARIANO, M. P. K.; KRAHEMBULL, S. M. B.; MAGALHÃES, M. H. C. G. de. Alterações sistêmicas de interesse odontológico na Síndrome de Down. **RPG Revista de Pós Graduação**, v.6, n.3, p.218-221, jul/set, 1999.

MINAYO, M. C. De S. (org). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 1994. 80p.

MODELL, B.; KULLIEV, A. M. & WAGNER, M., 1992. **Community Genetics Services in Europe**. WHO Regional Publication, European Series 38. Copenhagen: World Health Organization.

MOREIRA, L.M.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. AF. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatria**, v.22, n.21, p.96-99, jun, 2000.

MOSCOVICI, Serge. **La psychanalyse, son image et son public**. Paris: PUF, 1961.

\_\_\_\_\_. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: ZAHAR, 1978. 291p

\_\_\_\_\_. The History and Actuality of Social Representations. In: MOSCOVICI, S.; DUVEEN, G. **Social Representations**. Londres: Oxford Polity Press. 2000.

\_\_\_\_\_. The Phenomenon of Social Representations. In: Farr, R.; MOSCOVICI, S. (eds), **Social Representations**. Londres: Cambridge University Press, 1984.

NACLÉRIO-HOMEM, M. G. et al. Hemostasia em paciente com síndrome de Down. **Revista de Pós-graduação**, São Paulo, v.4, n. 3, p. 191-196, jul/set, 1997.

OLIVEIRA, J.M. **Representações sociais sobre o ensino, pesquisa e extensão**, Dissertação de Mestrado, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.

PEREIRA, S. M. **Alterações sistêmicas de interesse ao cirurgião-dentista e anomalias buco-maxilo-faciais em portadores de síndrome de Down.** Revisão da literatura.2002.79f.Tese (Mestrado em Odontologia) – Faculdade de Odontologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

PINAZO, J. C.; VIANNA, M. I. P.; LOPES, F. L. Cárie dentária e placa bacteriana em crianças de 07 a 14 anos portadoras da Síndrome de Down, matriculadas em instituições públicas e privadas do município de Salvador-Bahia. **Revista da Faculdade de Odontologia da UFBA**, v.17, p.15-24, jan/dez, 1998.

RAMOS, M. N.,SERRANO, A. M. A abordagem da problemática sexual do deficiente mental. **Rev Portuguesa de pedagogia**, p.153-163, 1985.

SÁ, CELSO PEREIRA de. **Construção do Objeto de Estudo em Representação Social.** Ed. UERJ. Rio de Janeiro, 1998.

SILVA, N. L. P; DESSEN, M.A. Crianças com síndrome de down e suas interações familiares.**Rev.Psicol.Reflex.Crit.** v.16, n.3 , Porto alegre, 2003

SPINK, M. J. As representações sociais e sua aplicação em pesquisa na Área da Saúde./Trabalho apresentado no 2º. Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva, São Paulo, 1989.

VALA, Jorge e MONTEIRO, M. Benedicta, **Psicologia Social**, Edição Fundação Calouste Gulbenkian, 5ª Edição, 2002.

ZARZAR, P. M. P. de A.; ROSENBLATT, A. A beneficência e a atenção odontológica às crianças portadoras da síndrome de Down na cidade do Recife. **Arquivos em Odontologia**, Belo Horizonte, v.35, n.1-2, p.39-49, jan/jun e jul/dez, 1999.

## APÊNDICE A

### DICIONÁRIO

Agressivo, violento, brabo- agress  
Alegre,de bem com a vida,feliz, risonho - alegre  
Amigos - amigos  
Amor, amoroso - amor  
Angustia - angust  
Anti-social - antiso  
Apetite - apetit  
Atraso motor, hipotonia generalizada, atraso neuropsicomotor, dificuldade de locomoção, mole - atramo  
Bagunça, buliçoso, bricalhão, traquina, sapeca - bagunç  
Baixa estatura, pequenos, baixinha, baixo - baiest  
Baixa implantação das orelhas - bimplo  
Bom - bom  
Braquifacial - braqui  
Cabelos lisos, cabelo ralo -caliso  
Calmo, paciente, paciência, sereno - calmo  
Capacidade, criativo, potencialidade - capaci  
Cardiopatia , alterações cardíacas, problemas cardíacos- cardio  
Carente - carent  
Caridade - carida  
Companheira - compan  
Comprometimento mental, retardada, retardo, deficiência, deficiência mental,deficiente - cmenta  
Comunicativo -comuni  
Corpo elástico - coelas  
Criança - crianç  
Criança largada, sozinho - crilar  
Criativo -criati  
Cromossomo 21, trissomia do gene 21, genética, patologia genética – crom21  
Curiosos, esperto,curiosidade curios  
Dedicação dedica  
Desafio - desafi  
Desespero - desesp  
Desligado da vida - desvid  
Deus - deus  
Diferença - difere  
Difícil, dificuldade, desafio - difici  
Dificuldade de apreensão – difapr  
Dificuldade de aprendizagem - diapre  
Discriminado, excluído, preconceito - discri  
Distúrbios endócrinos - disend  
Distúrbios oromiofuncionais, transtorno da linguagem, problema de fala- disoro  
Dócil, carinhoso, carinhosa, afeto, afetuoso, emoção, afetivo - docil  
Doença - doença

Doente - doente  
Dor - dor  
Especial - especi  
Esquisito, estranho - esquis  
Estudar, estudioso - estuda  
Evolução - evoluç  
Fácies características, fascies sindrômicas - facara  
Falante, falador, linguarudo - falant  
Fraco, fragilidade - fraco  
Gasto de dinheiro, dinheiro - gasdin  
Gengiva inflamada - ginfla  
Gosto pela dança, dança - gosdan  
Gratidão - gratid  
Hiperatividade, multi-habilidades, irriquieto - hipera  
Hipotireoidismo - hipoti  
Idade materna - imater  
Ilimitado - ilimit  
Inserção social, sociabilidade, participativo, inserção educacional - isocia  
Integração, participativos, socialização - integr  
Inteligência, inteligente - inteli  
Inter-relação família e sociedade, família, aceitação da família - inrefa  
Irritabilidade - irrita  
Japonês - japon  
Lento, lassidão ligamentar - lento  
Língua fissurada - lfissu  
Língua grossa, macroglossia, língua grande - lgross  
Mão com prega simiesca - mpresi  
Mongol, mongolóide - mongol  
Morre logo - morlog  
Mosaicismo - mosaic  
Nariz achatado, nariz em sela - nachat  
Obesos, gordinhos, gorda - obesos  
Olho puxado, olho miúdo - olhopu  
Olhos amendoados - oamend  
Particularidades comportamentais - parcom  
Pele clara - peclar  
Perfeccionistas - perfec  
Postura inadequada de lábios - pinala  
Problema de vista - provis  
Protusão de língua - prolin  
Reciprocidade - recipr  
Respeito - respei  
Revolta - revolt  
Sensível - sensiv  
Sialorréia - sialor  
Simpatia - simpat  
Sincero - sincer  
Síndrome - sindro  
Triste – triste



## APÊNDICE B

### Banco de Dados

2112 isocia1 atramo1 cmenta1 capaci1 cardio1 inrefa1\*  
2123 docil1 obesos1 ginfla1 lgross1 curios1 perfec1\*  
2154 docil1 imater1 inrefa1 amigos1 caliso1\*  
2113 cardio1 docil1 crom211 mosaic1\*  
2133 cmenta1 sialor1 lgross1 disoro1 hipoti1 cardio1\*  
2154 docil1 olhopu1 mpresi1 irrita1 comuni1 gosdan1\*  
1111 crom211 cmenta1 atramo1 facara1 parcom1\*  
2113 atramo1 facara1 cmenta1 lento1 cardio1 disend1\*  
2112 amor1 docil1 fraco1 recipr1\*  
2113 docil1 difere1 crom211 crilar1 atramo1 alegre1\*  
2141 docil1 disoro1 prolin1 pinala1 isocia1\*  
2122 simpat1 cardio1 lfissu1 amor1 baiest1 obesos1\*  
2112 crianç1 docil1 inteli1 integr1 capaci1 evoluç1\*  
2153 cmenta1 atramo1 cardio1 obesos1 caliso1 oamend1\*  
2141 cmenta1 atramo1 disoro1 discri1 inrefa1 difapr1\*  
2132 sindro1 mongol1 nachat1 caliso1 amor1 cmenta1\*  
2152 mongol1 difere1 discri1 antiso1 carent1 baiest1\*  
2114 cmenta1 cardio1 mpresi1 oamend1 docil1\*  
2112 facara1 cmenta1 atramo1 disoro1 docil1 amor1\*  
1153 cmenta1 mpresi1 facara1 cardio1 caliso1 peclar1\*  
2134 bimplo1 cmenta1 mpresi1 docil1 nachat1 cardio1\*  
2154 mongol1 cmenta1 isocia1 docil1 hipera1\*  
2151 crom211 cmenta1 docil1 difici1 integr1 respei1\*  
1141 braqui1 diapre1 cardio1 obesos1 docil1 mpresi1\*  
2141 prolin1 cmenta1 alegre1 agress1 amigos1 baiest1\*  
2111 alegre1 docil1 olhopu1 discri1 agress1 cmenta1\*  
2111 crianç1 cmenta1 alegre1 desafi1 discri1 docil1\*  
2111 alegre1 hipera1 atramo1 baiest1 facara1 obesos1\*  
2153 docil1 obesos1 caliso1 olhopu1 coelas1 comuni1\*  
2112 diapre1 capaci1 docil1 alegre1\*  
2562 cmenta2 difici2 discri2 doente2 dedica2 amor2\*  
2562 mongol2 cmenta2 amor2 bagunç2 difere2 sensiv2\*  
2562 dedica2 amor2 alegre2 docil2 bagunç2\*  
2563 amor2 dedica2 cmenta2 inrefa2 gratid2\*  
2462 revolt2 agress2 hipera2 cmenta2 ilimit2 sincer2\*  
2561 calmo2 amor2 cmenta2 obesos2 lgross2 crilar2\*  
2561 cmenta2 docil2 discri2 amor2 bagunç2 alegre2\*  
2563 especi2 docil2 inteli2 agress2 gosdan2 amor2\*  
2663 docil2 amor2 inteli2 agress2 estuda2\*  
2562 mongol2 esquis2 docil2 bagunç2 falant2 cmenta2\*  
1562 esquis2 falant2 discri2 alegre2 doente2 cmenta2\*  
2562 docil2 discri2 estuda2 cmenta2 morlog2 hipera2\*  
2562 amor2 esquis2 cmenta2 mongol2 curios2 falant2\*

2462 cmenta2 alegre2 carent2 docil2\*  
2562 cmenta2 mongol2 triste2 bagunç2 desvid2 agress2\*  
2562 carent2 docil2 compan2 curios2 alegre2\*  
1563 cmenta2 mongol2 bom2 docil2 alegre2\*  
2562 angust2 desesp2 mongol2 cmenta2 difici2 dor2\*  
2561 bom2 alegre2 docil2 mongol2 cmenta2 lento2\*  
2563 amor2 inteli2 agress2 cmenta2 discri2 doente2 \*  
2562 docil2 criati2 curios2 falant2 obesos2 bagunç2\*  
2562 cmenta2 lento2 docil2 sincer2 provis2 disoro2\*  
2561 mongol2 cmenta2 calmo2 docil2\*  
1564 crianç2 esquis2 fraco2 obesos2 japon2 doente2\*  
2561 bagunç2 cmenta2 curios2 falant2 amor2 calmo2\*  
2461 baiest2 olhopu2 caliso2 atramo2 mongol2 esquis2\*  
2561 calmo2 docil2 amor2 cmenta2 carida2 deus2\*  
2462 doença2 cmenta2 alegre2 obesos2 amor2 baiest2\*  
2563 caliso2 obesos2 alegre2 calmo2 gasdin2 apetit2\*  
2563 biest2 cmenta2 obesos2 alegre2 docil2 caliso2\*

## APÊNDICE C

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Profissionais de saúde)**

Investigadora: Maria do Carmo Pessoa Nogueira Serrão

Local do estudo: FUNAD (Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência)

Objetivos: A nossa pesquisa visa investigar a síndrome de Down subsidiada na Teoria das Representações Sociais que tem como objetivos: apreender as representações sociais sobre a síndrome de Down de familiares e de profissionais que atendem a esses portadores para melhor compreender o pensamento coletivo dos profissionais de saúde que atendem aos portadores da síndrome de Down com o intuito de melhorar o entendimento sobre a referida síndrome conseqüentemente melhorando a maneira de cuidar.

Descrição do Estudo: Serão realizadas entrevistas específicas e gravadas para este fim.

Participação Voluntária: A sua participação é voluntária. Se você concordar em colaborar voluntariamente com a pesquisa e se não tiver nenhuma dúvida, nós gostaríamos que você assinasse este termo. Mesmo assinando este termo, você poderá recusar e/ou deixar de participar da pesquisa a qualquer hora sem nenhum ônus para você ou prejuízo no seu emprego.Riscos e Desconfortos: A entrevista não lhe trará nenhum risco à sua saúde e será marcada no horário que mais lhe convier.

Confidencialidade: Além de você e a pesquisadora, ninguém terá acesso aos seus resultados sem o seu consentimento, garantindo o anonimato.

Formas de Ressarcimento e de Indenização: Você não irá gastar nenhum dinheiro do seu bolso com esta pesquisa. Sendo assim, não lhe será fornecido nenhum tipo de indenização.

Diante do exposto aceito participar desta pesquisa na cidade de João Pessoa – PB.

Estou ciente que se trata de uma atividade voluntária e nestes termos posso recusar e/ou retirar este consentimento sem prejuízo a qualquer hora.

João Pessoa, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_.

Assinaturas:

Participante \_\_\_\_\_

Testemunhas \_\_\_\_\_

Pesquisadora \_\_\_\_\_

Fone para contato: 216-7109.

## APÊNDICE D

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Sr<sup>o</sup> (ª)

Estamos desenvolvendo uma pesquisa chamada **Representações Sociais sobre a síndrome de Down** que tem como objetivos apreender as representações sociais de familiares e profissionais de saúde que atendem os portadores da síndrome de Down e comparar com o tipo de cuidado prestado visando assim um tratamento a esses portadores mais adequado e humano. Pedimos a sua colaboração no sentido de participar desta pesquisa fornecendo informações através de uma entrevista que será gravada no horário que lhe convier. Este trabalho não lhe trará nenhum gasto nem oferecerá riscos ou danos a sua saúde. Sua participação é inteiramente voluntária e todas as informações fornecidas serão mantidas em segredo e para o uso apenas desta pesquisa reservando-lhe o direito de recusar a participar da pesquisa ou de retirar esse consentimento em qualquer fase da mesma.

Diante do exposto \_\_\_\_\_ aceito participar desta pesquisa.

João Pessoa, \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_.

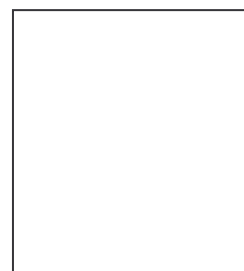
Assinaturas:

Participante \_\_\_\_\_

Testemunhas \_\_\_\_\_

Pesquisadora \_\_\_\_\_

Fone para contato: 216-7109.



## **ANEXO A**

Ofício da Coordenação do Programa de Pós-graduação em Enfermagem à FUNAD, requisitando o acesso da mestrandia Maria do Carmo Pessoa Nogueira Serrão às instalações da instituição.