

ANDRÉIA GONÇALVES GIARETTA

**Família, Pessoa com Síndrome de Down e Nutricionista:
Re-Significando o Ato de Comer.**

FLORIANÓPOLIS

2007

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE**

ANDRÉIA GONÇALVES GIARETTA

**Família, Pessoa com Síndrome de Down e Nutricionista: Re-
Significando o Ato de Comer.**

FLORIANÓPOLIS

2007

ANDRÉIA GONÇALVES GIARETTA

**Família, Pessoa com Síndrome de Down e Nutricionista: Re-
Significando o Ato de Comer.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem-Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Orientador: Prof^ª. Dra. Angela da Rosa Ghiorzi

FLORIANÓPOLIS

2007

ANDRÉIA GONÇALVES GIARETTA

FAMÍLIA, PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN E NUTRICIONISTA: RE-SIGNIFICANDO O ATO DE COMER

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

Mestre em Enfermagem

E aprovada na sua versão final em 27 de fevereiro de 2007, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Prof^ª. Dra. Marta Lenise do Prado

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra. Angela da Rosa Ghiorzi

Prof^ª. Dra. Rosane G. Nitschke
- Membro -

Prof^ª. Dra. Suely T. S. P. de Amorim
- Membro -

Dra.
- Membro -

Dra.
- Membro -

Dedico este trabalho a todas as **peçoas com Síndrome de Down e suas famílias**. Espero que este trabalho tenha contribuído de alguma forma para o crescimento pessoal e familiar.

Também, não poderia de deixar de dedicar este trabalho a todos os profissionais da área da saúde, em especial **os nutricionistas**. Que esta pesquisa seja a fonte inspiradora para uma nova forma de abordagem: o olhar sensível!

Agradecimentos do Fundo do Coração

Agradeço à **DEUS**, por conceder-me diariamente a oportunidade de viver e por dar-me forças nesta caminhada!

Agradeço à minha querida **FAMÍLIA**, em especial aos meus **PAIS**, por me dar à vida, por cuidar de mim, apoiar-me e incentivar-me em todos os momentos desta minha jornada! Por ensinar-me diariamente a ser uma pessoa melhor, mostrando-me que a família é sem dúvida alguma a base do ser humano! E graças a vocês, posso dizer que sou uma pessoa abençoada! **MUITO OBRIGADA: EU AMO VOCÊS!**

Agradeço à minha querida amiga e professora **ANGELA**. **MUITO OBRIGADA** por sempre acreditar em mim e incentivar-me. Com você, aprendi não só os ensinamentos teóricos, acadêmicos; mas sim, como saber saborear a vida melhor, respeitando meus limites e acreditando nas minhas próprias potencialidades. Agradeço também, toda a sua generosidade, dedicação e atenção, pois durante muitas e muitas vezes, a porta da sua casa sempre esteve aberta para mim, recebendo-me e tratando-me como sua filha. Mesmo nos momentos mais difíceis, doente e com muita dor sua presença sempre foi constante! Os louros deste trabalho, sem dúvida alguma, também são seus! **OBRIGADA!**

Agradeço ao meu querido **FABINHO**, que ao longo desta jornada sempre me incentivou, reforçando minhas potencialidades. **OBRIGADA** por amparar-me nos momentos de dúvida e angústia; por auxiliar-me, por compreender-me e por fazer meus resumos! Obrigada pelas diversas massagens nos pezinhos para relaxar!

Agradeço às famílias **UNIDA, ATRAPALHADA, BOAVENTURA, FLORES & BUSCAPÉ** por acolherem-me no seio de suas casas. **OBRIGADA** por sempre me receberem com atenção e carinho, ajudando-me sempre! Graças a vocês, posso dizer que sou uma Nutricionista com um novo olhar!

Agradeço aos meus sogros, **Ester e Claudio**, por sempre oferecerem ajuda e também por incentivarem-me ao longo deste caminho. **OBRIGADA** por estarem aqui!

Agradeço à professora e nutricionista **Suely** por desde o início, sem mesmo me conhecer, aceitou meu convite, apoiando-me e incentivando-me nesta jornada! **OBRIGADA!**

Agradeço à professora **Rosane** por sempre incentivar-me e auxiliar-me na compreensão dos conceitos filosóficos. **OBRIGADA** pelas suas palavras e pontuações sábias!

Agradeço à doutoranda **Laura** pelo apoio, palavras de incentivo e por fazer parte deste momento tão especial para mim. **OBRIGADA!**

Agradeço à querida doutoranda **Lorena**, **OBRIGADA** por sempre me estimular e apoiar nos momentos de dúvidas interacionistas e “Maffesiolianas”! Nos encontramos ano que vem em Recife!!

Agradeço à **Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)** de São José, pois sem seu apoio este trabalho não poderia ter sido realizado. Agradeço a diretora Adriana e toda sua maravilhosa equipe. **MUITO OBRIGADA** por sempre estarem com as portas abertas para mim!

Agradeço à professora e nutricionista **Neila**, por me indicar o caminho para o programa de pós-graduação em Enfermagem! **OBRIGADA** por sempre acreditar em mim!

Agradeço à direção do **Hospital de Guarnição de Florianópolis** por permitir minhas trocas de turnos e minhas dispensas do serviço!

Agradeço à amiga e fonoaudióloga **Fátima** por inúmeras vezes minimizar minha dor e minhas crises de ATM ao longo desta jornada!

Agradeço à querida amiga e fisioterapeuta **Paty La-Bella** por inúmeras vezes também minimizar minha dor em meus “cupins” e também por dividir comigo as angústias deste processo!

Agradeço às **colegas enfermeiras da turma de Mestrado/2005** que agora são Mestres, por acolherem-me com muito carinho! **OBRIGADA** pelas contribuições e elogios ao longo de nossas discussões!

Agradeço à querida **Sara** por sempre me tratar tão carinhosamente em minhas idas à casa da Prof. Angela. **OBRIGADA** pelos bolos, sucos e biscoitinhos! Já estou com saudades!

Agradeço às amigas **Lizandra, Alessandra e Mariene** por ouvirem minhas angústias, medos e reclamações ao longo desta jornada! Nossa amizade e companheirismo será para toda a vida!

Agradeço ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem** pela maravilhosa oportunidade de crescimento e especialização. Parabéns pelo excelente trabalho!

OBRIGADA a todas as outras pessoas que direta ou indiretamente me ajudaram ao longo desta caminhada!

GIARETTA, Gonçalves Andréia. **Família, Pessoa com Síndrome de Down e Nutricionista: Re-significando o ato de comer.** 2007. 212f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

Orientadora: Ângela da Rosa Ghiorzi

Defesa: 27/02/2007

RESUMO

Este estudo buscou construir junto com algumas famílias com pessoas com Síndrome de Down (SD) uma sistematização metodológica de educação nutricional no processo de re-significação do ato de comer dessas famílias que foi identificado e compreendido durante a prática de cuidado nutricional, despertando para a importância da autonomia e da independência relativa na escolha alimentar de seus integrantes. Os postulados do Interacionismo Simbólico guiaram esta pesquisa, estabelecendo o processo de construção-desconstrução-reconstrução da realidade encontrada. Teve como metodologia, os preceitos da pesquisa qualitativa-participante que se interligaram com os instrumentos metodológicos da escuta e da observação sensível, além das atividades lúdicas. Esta pesquisa envolveu onze visitas domiciliares a cada uma das cinco famílias com pessoas com SD, durante um período de sete meses. Os resultados foram expressos por análise qualitativa. Para apresentá-los, o trabalho se estrutura em cinco capítulos por onde os aspectos teóricos, filosóficos e metodológicos sustentam as discussões e as reflexões do contexto explorado. Parte da compreensão até então divulgada sobre a SD, revisitando o arcabouço teórico e chega a uma compreensão sobre o significado do ato de comer que integra razão e emoção, imaginário e rede simbólica, onde o verbal e o não-verbal se complementaram. Categoriza elementos de interação entre o social e o individual na construção do significado do ato de comer, tais como: rotina e mídia: do social para o individual e vive-versa, o estigma de ser “diferente” e a permissividade alimentar, símbolos significantes do ato de comer para as famílias e evidenciando a sistematização metodológica de educação nutricional. Conclui que a família tem um papel fundamental como educadora nutricional para seus membros, como transmissora do primeiro significado do ato de comer, a partir de sua construção social e cultural. Evidencia que as pessoas com SD, repetem comportamentos alimentares idênticos aos de seus pais e, que estar com alteração de peso não é uma característica estigmatizante da SD. A predisposição genética para a obesidade nas pessoas com SD pode ser combatida pela compreensão mais ampla sobre o significado do ato de comer. Comprova a ação do tempo espiralado no contexto familiar, determinando um ritmo familiar de interação entre o interno de cada pessoa e o seu entorno, presente no seu cotidiano. Um ritmo familiar que torna a prática da autonomia e da independência relativa das pessoas com SD na escolha de seus alimentos, uma realidade. Mostra que, estando a nutricionista no ambiente simbólico das famílias, ela pode contribuir com a re-significação do ato de comer, envolvendo todos os seus integrantes. A sistematização metodológica de educação nutricional deve ser específica às particularidades e necessidades de cada família.

Palavras-chave: Síndrome de Down, Educação Nutricional, Interacionismo Simbólico.

GIARETTA, Gonçalves Andréia. **Familia, Persona con Síndrome de Down y Nutricionista: Re significando el acto de comer.** 2007. 212 pg. Disertación (Maestría en Enfermería) – Curso de Post Graduación en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

Orientadora: Ângela da Rosa Ghiorzi.

Defensa: 27/02/2007.

RESUMEN

Este estudio buscó construir junto con algunas familias con personas con Síndrome de Down (SD) una sistematización metodológica de educación nutricional en el proceso de resignificación del acto de comer de esas familias que fue identificado y comprendiendo durante la práctica de cuidado nutricional, despertando para la importancia de la autonomía y de la independencia relativa en la selección alimenticia de sus integrantes. Los postulados del Interaccionismo Simbólico guiaron esta pesquisa estableciendo el proceso de construcción-desconstrucción-reconstrucción de la realidad encontrada. Tuvo como metodología, los preceptos de la pesquisa cualitativa-participante que se Inter. ligaron con los instrumentos metodológicos de la escucha y de la observación sensible, además de las actividades lúdicas. Esta investigación envolvió once visitas domiciliarias a cada una de las cinco familias con personas con SD, durante un periodo de siete meses. Los resultados fueron expresados por el análisis cualitativo. Para presentarlos, el trabajo se estructura en cinco capítulos donde los aspectos teóricos, filosóficos, metodológicos sustentan las discusiones y las reflexiones del contexto explorado. Parte de la comprensión hasta entonces divulgada sobre el SD, revisando el esqueleto teórico y llega a una comprensión sobre el significado del acto de comer que integra razón y emoción, imaginario y red simbólica, donde lo verbal y no verbal se complementan Categoriza elementos de interacción entre lo social y lo individual en la construcción del significado del acto de comer, tales como: rutina y medios de comunicación: de lo social para lo individual y viceversa, el estigma de ser “diferente” y la permisibilidad alimenticia, símbolos significantes del acto de comer para las familias y evidenciando la sistematización metodológica de la educación nutricional. Concluye que la familia tiene un papel fundamental como educadora nutricional para sus miembros, como transmisora del primer significado del acto de comer, a partir de su construcción social y cultural. Evidencia que las personas con SD, repiten comportamientos alimenticios idénticos a los de sus padres y, que estar con alteración de peso no es una característica estigmatizante del SD. La predisposición genética para la obesidad en las personas con SD puede ser combatida por la comprensión más amplia del significado del acto de comer. Comprueba la acción del tiempo en espiral en el contexto familiar, determinando un ritmo familiar de interacción entre lo interno de cada persona y su entorno, presente en su cotidiano. Un ritmo familiar que torna la práctica de la autonomía y de la independencia relativa de las personas con SD en la selección de sus alimentos, una realidad. Muestra que, estando la nutricionista en el ambiente simbólico de las familias, ella puede contribuir con la re significación del acto de comer, envolviendo a todos sus integrantes. La sistematización metodológica de educación nutricional debe ser específica a las particularidades y necesidades de cada familia.

Palabras clave: Síndrome de Down, Interaccionismo Simbólico, Educación Nutricional.

GIARETTA, Gonçalves Andréia. **Family, Person with Down 's syndrome and nutritionist: re- signifying the act of eating.** 2007. 212p. Dissertation (Master's degree in Nursing) – Post Graduation Course in Nursing, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

Professor: Ângela da Rosa Ghiorzi

Presentation: 27/02/2007

ABSTRACT

This study searched to construct, with some families who have members with Down's syndrome (SD), a methodological systematization in nutritional education of the re-signification process of the act of eating in these families, that was identified and comprehended during the nutritional care practice, awaking the importance of autonomy and independence relative to the alimentary choices of their integrants. The postulates of Symbolic Interactionism guided this research, establishing the process of construction-deconstruction-reconstruction of the reality. It had as methodology, the precepts of participating-qualitative research that interlink the methodological instruments of sensible listening and observation, besides stimulating activities. This research involved eleven domiciliary visits to each one of the five families with members who have SD, during a period of seven months. The results were expressed by qualitative analysis. To represent them, the work is structured in five chapters where the theoretical, philosophical and methodological aspects sustain the discussions and the reflections of the explored context. It departs from the comprehension divulged up to now about SD, revisiting the theoretical frame and it reaches a comprehension of the meaning of the act of eating that integrates reason and emotion, imaginary and symbolic net, where the verbal and the non-verbal complement each other. It categorizes elements of interaction between social and individual in the construction of the meaning of the act of eating, such as: routine and media; from the social to the individual and vice-versa, the stigma of being different and the alimentary permissiveness, significant symbols of the act of eating to the families and evidencing the methodological systematization of nutritional education. It concludes that the family has a fundamental role as nutritional educator to its members, as transmitter of the first meaning of the act of eating, from its social and cultural construction. It evidences that persons with SD repeat alimentary behaviors identical to their parents and, that having a weight problem it is not a stigma character of SD. The genetic predisposition to obesity in people with SD can be combated by a wide-ranging comprehension of the act of eating. It proves the action of the spiral time in familiar context, determining a familiar rhythm of interaction between the inner time of each person and the environment, present in the quotidian. A familiar rhythm that turns real the practice of relative autonomy and independence of people with SD in their food choice. It shows that, when the nutritionist is in the symbolic environment of the families, she or he can contribute to the re-signification of the act of eating, involving all their integrants. The methodological systematization of nutritional education must be specific to the particularities and needs of each family.

Key words: Down's syndrome, symbolic interactionism, nutritional education

SUMÁRIO

1 - INTRODUÇÃO	13
2- OBJETIVOS.....	22
2.1 - OBJETIVO GERAL	22
2.2 - OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
3 - REVISÃO DE LITERATURA	23
3.1 – A Síndrome de Down e seus Significados Biológicos e Sociais.....	23
3.2 – A Síndrome de Down e o Estigma da Deficiência Mental	29
3.3 – A Síndrome de Down e seus Significados Clínicos.....	32
3.4 – O Contexto Familiar e os Hábitos Alimentares da Pessoa com Síndrome de Down	38
3.5 – A Síndrome de Down e a Educação Nutricional	46
4 - REFERENCIAL TEÓRICO.....	49
4.1 – Mead e o Mundo dos Símbolos e Significados/Significação	49
4.2 – De Pressupostos Teóricos a Constatações Científicas	56
4.3 - Definições importantes para a concretização da pesquisa	58
4.3.1 – Família.....	59
4.3.2 – Trabalho Interdisciplinar.....	60
4.3.3 – Educação Nutricional.....	60
4.3.4 – O Ato de Comer.....	60
4.3.5 – Pessoa (<i>Persona</i>)	61
4.3.6 – Estigma.....	61
4.3.7 – Autonomia e Independência Relativa	62
4.3.8 – Ambiente Simbólico	62
4.3.9 – Quotidiano	62
5 – METODOLOGIA.....	64
5.1 – O Local da Pesquisa	65
5.2 – Os Sujeitos da Pesquisa	66

5.3 – Coleta de Dados	68
5.3.1 – Instrumentos Metodológicos de Apreensão da Comunicação Não-Verbal	69
5.3.2 – Coleta de Dados através de Técnicas Ludopedagógicas	71
5.4 – Organização e Análise dos Dados.....	141
5.5 – Cuidados Éticos.....	141
6 – DESVELANDO O SIGNIFICADO DO ATO SOCIAL DE COMER	144
6.1- <i>O SOCIAL INFLUENCIANDO O INDIVIDUAL ATRAVÉS DO QUOTIDIANO</i>	145
6.1.1– <i>ROTINA E MÍDIA: DO SOCIAL PARA O INDIVIDUAL E VICE-VERSA..</i>	146
6.1.1.1 – <i>O hábito criando a rotina pela repetição.</i>	148
6.1.1.2 – <i>O cérebro e o inusitado: driblando a rotina</i>	154
6.1.1.3 – <i>A rotina alimentar e a concepção de sobrevivência</i>	156
6.1.1.4 – <i>A mídia interferindo na rotina familiar.....</i>	158
6.1.2– <i>O ESTIGMA DE SER “DIFERENTE” E A PERMISSIVIDADE ALIMENTAR</i>	161
6.1.3 – <i>AS CRENÇAS E O SIGNIFICADO DO ATO DE COMER</i>	165
6.1.3.1 – <i>Crença sobre o ganho de peso.....</i>	166
6.1.4 - <i>A FALTA DE LIMITES</i>	176
6.1.5 – <i>A INSACIEDADE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN.....</i>	176
6.1.6 - <i>AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA RELATIVA NO ATO DE COMER</i>	179
6.2- <i>SÍMBOLOS SIGNIFICANTES DO ATO DE COMER PARA AS FAMÍLIAS ..</i>	181
6.2.1 – <i>Identificando o símbolo significante do ato de comer.....</i>	183
6.2.2 – <i>O TEMPO CÍCLICO E O RITMO FAMILIAR</i>	188
6.2.3 - <i>O JOGO DAS MÁSCARAS</i>	193
6.2.4 – <i>TRÁGICO DO ATO DE COMER.....</i>	195
6.2.5- <i>A FORÇA DO DESTINO E O SIGNIFICADO DO ATO DE COMER ...</i>	200
6.3. <i>EVIDENCIANDO A SISTEMATIZAÇÃO METODOLÓGICA DA EDUCAÇÃO NUTRICIONAL.....</i>	202
7 - CONCLUSÕES	206
8 - REFERÊNCIAS	215
9 - APÊNDICE.....	228
10 - ANEXOS	238

1 - INTRODUÇÃO

O interesse pelo tema da influência ou não do nutricionista na autonomia e independência relativa das pessoas com Síndrome de Down (a trissomia 21) na organização de suas escolhas alimentares, surgiu no decorrer de minha trajetória profissional como nutricionista voltada para a relação destas pessoas tão especiais com seus familiares.

A partir do desenvolvimento de minha monografia para a conclusão do curso de especialização em Terapia Nutricional da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), em 2001, pude conhecer e perceber melhor a realidade das pessoas com Síndrome de Down (SD). Durante minhas leituras para embasar minha monografia, constatei que o sobrepeso e a obesidade também aconteciam com muita frequência nesta população.

Em busca de referências literárias que me dessem mais embasamento e soluções para como repensar o aumento mundial desses danos (sobrepeso e obesidade) nesta população, encontrei na educação nutricional pistas para minimizar (talvez impedir) este quadro. Entretanto, a literatura sobre como essas pessoas se alimentam é praticamente inexistente.

Além disso, embora já se tenha conhecimento sobre as características e potencialidades das pessoas com Síndrome de Down, existe ainda, um preconceito junto a estas pessoas. Termos como: retardado, excepcional, mongolóide ligados às pessoas com Síndrome de Down confere uma conotação pejorativa e estigmatizante a estas pessoas.

Quando penso em uma pessoa, penso nela como um ser pensante que sente e se emociona, que fantasia e sonha, uma pessoa com uma concepção singular sobre a vida e, especialmente, o seu viver. Assim sendo, não se pode separar a razão do imaginário de uma pessoa, o que lhe é singular, o mundo de suas representações, de símbolos e de significados. Não se pode separar racionalidade e sensibilidade. Logo, o que é da ordem da sensibilidade (emoções, sensações, sentimentos, imaginário e rede simbólica) também pode ter uma influência no aumento de peso de pessoas com Síndrome de Down.

O trabalho de Lentali (1997) coloca o sentimento dos pais de uma criança com Síndrome de Down como sendo os transmissores da síndrome, fruto do imprevisto genético que marcará a vida de seu (sua) filho (a). Dentro dessa consciência, eles se questionam sobre como essa criança que está presa ao diagnóstico de deficiente mental pode renunciar ao seu lugar de “eterna criança” (MAFFESOLI, 2003), objeto exclusivo de cuidados e de inquietudes, e poder ser sujeito de seu destino.

Trabalhos como o de Nahas (2004) reforçam o sentimento de pena dos pais em disciplinarem seu (sua) filho (a) com Síndrome de Down. Um sentimento que escamoteia o verdadeiro: o de culpa. Portanto, como o (a) filho (a) será quando adulto, só dependerá da forma como ele (a) será educado (a). Se a família o (a) educa para ser uma eterna criança, quando adulta será uma pessoa dependente, que não sabe fazer suas próprias escolhas, dentre elas, a da alimentação.

Porém, se a família o (a) educar dando-lhe oportunidades de escolhas, e se a família o (a) ajudar a desenvolver todas as suas potencialidades, respeitando suas limitações, quando adulto (a) será uma pessoa capaz de assumir suas escolhas, podendo cuidar de si própria e até ter uma profissão que possa ajudar no seu crescimento pessoal, como Nahas (2004), já enfatizava.

É de extrema importância para os pais inscreverem seus filhos nos significados familiares enquanto referência vital para eles, pois transmitem um sentimento de pertencimento (MAFFESOLI, 1996), de raízes. Além disso, há a transmissão das regras, normas e ritos sociais. É o jogo dos significados, dos símbolos significantes, ou seja, a gramática intergeracional que permite ao outro se situar na vida social, a partir de uma origem familiar, que não se resume a um erro cromossômico.

Esse aspecto tem importância fundamental para cada pessoa que nasce no seio familiar. Desenvolver suas capacidades subliminares e criativas, a partir dos significados desenvolvidos na sua história de vida, coloca a pessoa num *status* de sujeito de seu destino, mesmo aqueles que possuem Síndrome de Down. Quando isso acontece, eles passam de “não tenho poder” para “poder sobre mim jamais” (LENTALI, 1997, p. 152).

Assim, dentre os símbolos significantes familiares, está o do ato de comer. Acredito que a dimensão imaginária sobre o (a) seu (sua) filho (a) “diferente” autoriza

aos pais fazerem de tudo para os protegerem de uma realidade social por si só estigmatizante. Na tentativa de compensação dessa realidade social, o ato de comer pode adquirir um significado tácito de proteção da “diferença” e, comer, pode se tornar um ato de satisfação sem limites de desejos não realizáveis, com conseqüências negativas importantes tanto físicas quanto psicológicas. Entre essas conseqüências estão: o sobrepeso e a obesidade (PIPES & HOLM, 1980), a hipertensão arterial sistêmica, a dislipidemia, o diabetes mellitus, os problemas pulmonares, renais e outros (CHAD et al, 1990).

O conflito dos pais entre a realidade, ter um (a) filho (a) com Síndrome de Down, seu significado, tão particular para cada ser, e o seu imaginário, onde eles se autorizam a fazer tudo por eles, pode impedir a criança de se tornar um adulto capaz de fazer escolhas. Nesse estudo, a prioridade será dada para as escolhas alimentares, para que essas não a aprisionem no fantasma do sobrepeso e da obesidade, tão comuns nesse tipo de síndrome.

Dificuldades na alimentação e ingestão inadequada de nutrientes são comuns em crianças com Síndrome de Down, assim como hábitos e práticas alimentares impróprios que se associam ao sobrepeso. Crescimento lento, inatividade física e hipotonia também contribuem para o sobrepeso, pois limitam suas necessidades calóricas (PIPES & HOLMES, 1980).

Pueschel (2001) afirma que os adolescentes com Síndrome de Down vêm progressivamente adquirindo peso. E isto pode resultar em obesidade tanto na adolescência, quanto na fase adulta.

A prevalência de crianças com Síndrome de Down que possuem um Índice de Massa Corpórea (IMC) maior que o percentil 85 é sempre maior que 30%, porém, este dado varia com a idade (LUKE et al, 1996). Este índice é similar as mais recentes estimativas de que o sobrepeso e a obesidade já atingem 30% ou mais das crianças e adolescentes em algumas cidades brasileiras (OLIVEIRA & FISBERG, 2003).

As causas do sobrepeso e da obesidade em pessoas com Síndrome de Down ainda não foram totalmente esclarecidas. Mas, semelhante ao que é observado na população em geral, a causa é multifatorial.

A importância dos fatores ambientais no controle do sobrepeso já foi amplamente evidenciada (PIPES & HOLM, 1980). Os fatores genéticos e metabólicos podem ter menor participação na etiologia do sobrepeso e da obesidade se outros fatores, como hábito alimentar, atividade física e dinâmica familiar, forem favoráveis ao controle de peso. Prevenir a obesidade através de um estilo de vida ativo, através da educação nutricional e apoio emocional da família e dos amigos, como o estudo de Medlen (1998) evidenciou, é a resposta ideal.

O tratamento do sobrepeso e da obesidade implica em modificação dos hábitos alimentares. O acompanhamento nutricional deve começar desde a primeira infância (0 a 7 anos). É neste período da vida que a pessoa estrutura a maneira pela qual ela irá se confrontar com a realidade, através das mensagens recebidas, primeiramente dos pais e da família, e que são inscritas no corpo e no seu imaginário. Nesta fase, inicia-se a estruturação de significados e de crenças sobre si mesmo.

Também é neste período que a pessoa tem condições de tomar decisões psicológicas, escolher e assumir papéis que desempenhará durante toda a vida (BERNE, 1987). É assim que a pessoa começa a dar forma ao seu significado do ato de comer, sendo reforçado na sua adolescência. Quando este significado assume, como em algumas das famílias pesquisadas-cuidadas, a dimensão de comer sem parar, comer por ansiedade, para vencer o medo e assim por diante, a obesidade tem seu início, como Fernhall et al (2005), disseram, e se avulta na fase adulta.

A educação nutricional é uma das melhores formas de diminuir os índices de sobrepeso para evitar a obesidade e, conseqüentemente, de doenças crônico-degenerativas (KIESS et al, 2001). Entretanto, não a concebo como um ato simplista, de busca de modificação, transformação de hábitos alimentares. Educação Nutricional, para mim, é a ação da nutricionista a partir da compreensão do significado do ato de comer para cada pessoa e, a partir daí, se necessário, reconstruir junto com ela um novo significado para este ato. Desta forma, coloco-me como mediadora deste ato, atenta ao que é dito verbalmente e expresso não verbalmente, respeitando o conhecimento e as experiências vividas das famílias.

Segundo, Marques & Nahas (2003, p. 58)

Na atualidade, a pessoa portadora de Síndrome de Down tem uma vida mais longa e sadia. A sua qualidade de vida tem mudado ao longo das últimas décadas e, conseqüentemente, aumentando as oportunidades de educação, lazer, emprego e integração. A expectativa média de vida das pessoas com Síndrome de Down, que era de apenas 9 anos em 1920, chega, hoje, a 56 anos em países desenvolvidos. No Brasil, não existem dados precisos sobre a expectativa de vida de pessoas com Síndrome de Down, mas acredita-se que esteja em torno dos 50 anos.

Então, para conduzir uma criança, um adolescente com Síndrome de Down à fase adulta saudável, sem sobrepeso, sem obesidade, é preciso sim do apoio educativo, desde que as pessoas que o façam, seja a família, seja o nutricionista ou outro cuidador em saúde, considerem também o seu imaginário, os seus símbolos-significantes que dizem respeito à sua compreensão de bem viver.

Estes aspectos foram amplamente constatados durante o desenvolvimento da prática de cuidado que desenvolvi numa Instituição de Ensino de São José/SC nos meses de outubro a novembro de 2005, com pessoas com Síndrome de Down e seus familiares, à luz dos postulados do Interacionismo Simbólico.

Participaram desta prática, 9 pessoas com Síndrome de Down, sendo 6 do sexo masculino e 3 do sexo feminino, com idades compreendidas entre 6 e 21 anos. Dos familiares, apenas compareceram as mães e somente 2 (duas) concluíram as atividades da prática de cuidado. No total, foram realizados 17 encontros com as pessoas com Síndrome de Down e 7 encontros com as mães, no período proposto de cuidado.

O objetivo maior desta prática foi o de construir junto com as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias uma sistematização nutricional individualizada que contribuísse para sua independência pessoal na prática quotidiana do ato de comer.

Foram utilizados como instrumentos metodológicos para o alcance do objetivo proposto, a escuta e a observação sensível, a entrevista aberta com os pais e as atividades lúdicas que envolveram jogos e brincadeiras.

Dentre os achados desta prática de cuidado, pude evidenciar que a família, realmente é fundamental dentro do papel de educação nutricional para seus integrantes, pois é justamente ela quem transmite para seus filhos o primeiro

significado do ato de comer, a partir de sua construção social. O membro familiar que é mais imitado enquanto significado do ato de comer, é a mãe. Isto ficou bem claro em diversas situações, onde as pessoas com Síndrome de Down repetiam comportamentos alimentares idênticos aos de sua mãe.

Identifiquei o ato de comer das famílias em processo de cuidado e compreendi que ele significava para cada família algo diferente como: acalmar a ansiedade; meio para esquecer os problemas; para aliviar as dores abdominais; para reunir a família; para manter o corpo saudável, o que confirmou a íntima relação entre o todo e as partes no ato de comer, entre o social e o individual primeiramente de cada família e, muito intimamente, de cada pessoa que a compõe.

Assim sendo, mexer na estrutura pessoal, implica também em envolver concomitantemente toda a estrutura familiar na busca da re-significação do ato de comer, quando isto for necessário. Portanto, ao re-significar o ato de comer da família, o cuidador em saúde estará, concomitantemente, re-significando o ato de comer das pessoas com Síndrome de Down. Este ato social implica em educação nutricional adequada e o nutricionista é o profissional habilitado para tal. É ele quem irá auxiliar na identificação e compreensão dos significados e da significação acerca do ato de comer para as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias, ajudando-as, se for o caso, a re-significarem este ato ou então, compreendê-lo, não fazendo dele uma rotina, algo sem prazer, um ato mecânico.

Assim, como foi constatado na prática de cuidado referida, não se pode trabalhar somente uma pessoa da família quando se precisa re-significar o ato social de comer, da mesma forma que o nutricionista sozinho não pode dar conta de todo este contexto devido à complexidade que está implícita nele. Embora a pessoa seja simples na sua essência, as suas relações a tornam um ser complexo.

Para a compreensão da complexidade do seu processo de viver, é preciso que o cuidador mantenha um olhar multirreferencial sobre a pessoa, na busca da percepção de sua integralidade. Integralidade do ato de cuidar implica em interdisciplinaridade.

A importância do trabalho interdisciplinar ficou reforçada durante a realização da prática de cuidado: os vários saberes que contemplavam as pessoas envolvidas se complementavam para a concretização do processo interacionista de construção-

desconstrução-reconstrução da realidade do seu ato de comer. Entretanto, embora tenha desenvolvido atividades muito intensas e ricas junto com as pessoas com Síndrome de Down, o trabalho com suas famílias foi incipiente e deixou a questão suspensa: será que se eu for ao domicílio destas famílias, vivenciar com elas um pouco do seu cotidiano, onde o ato de comer está inscrito, começar a trazer reflexões sobre o comportamento adotado frente a ele, poderei contribuir na sua re-significação, quando necessária, e, com isso, permitir a seus membros despertarem para a importância da autonomia e independência relativa nas escolhas alimentares saudáveis das pessoas com Síndrome de Down?

Desta inquietude, surgiu a questão de pesquisa que norteou este estudo: **Como desenvolver uma sistematização metodológica de educação nutricional, no contexto da interdisciplinaridade, junto com as famílias com pessoas com Síndrome de Down da prática de cuidado, para re-significarem, quando necessário, o seu ato de comer, despertando para a importância da autonomia e da independência relativa na escolha alimentar?**

Pesquisadores como Nitschke (1999), Ghiorzi (2004), Althoff (2001) que sustentaram conceptualmente este trabalho, reforçam a importância do trabalho com a família, visto que ela é responsável pela educação de seus filhos, em um contexto social. Sendo assim, como é possível re-significar o ato de comer de um filho, de uma filha, com sobrepeso ou obeso, sem re-significar o ato de comer se seus pais?

De acordo com Spada (2005), os pais são os primeiros educadores nutricionais. Nesta sua missão, as crenças e valores ditados pela sua cultura ou culturas, permeiam todo o processo, que é irrigado por emoções, sentimentos, fatos, símbolos, significados. Logo, o foco de minha pesquisa, voltou-se para a família como um todo. O tempo de que dispus para a sua realização, 7 (sete) meses, permitiu o início do processo de re-significação do ato de comer para as famílias e, muito mais evidente, para as pessoas, enquanto seres singulares.

Desenvolver uma sistematização metodológica de educação nutricional para cada família envolvida neste estudo, exigiu de mim habilidades antes não vislumbradas, como a de escutar e observar sensivelmente. Exigiu também, a prática da atitude empática. Desta forma, coloquei-me como um instrumento, uma peça, para

organizar o caleidoscópio familiar sobre o significado do ato de comer, permitindo acréscimos, mudanças, sem apresentar verdades absolutas, sem “fazer por” eles, mas fazendo junto com eles. Assim, além de pesquisadora fui cuidadora. Razão e sensibilidade caminharam lado a lado comigo nesta trajetória.

Para apresentar os resultados deste belo trabalho, convido os leitores a mergulharem nos 5 (cinco) capítulos que organizam este estudo, por onde os aspectos teóricos, filosóficos, metodológicos e práticos, as discussões dos dados alcançados e as conclusões se dispõem de uma maneira complementar e elucidativa, mas sem terem a pretensão de se tornarem a única verdade sobre este tema. A pretensão é de vir contribuir com os trabalhos de pesquisadores e cuidadores da área da saúde, especialmente os nutricionistas, contribuindo com propostas criativas de cuidado sensível junto com famílias que têm pessoas com Síndrome de Down.

Para iniciar esta jornada, o leitor irá conhecer um pouco mais acerca da Síndrome de Down. Qual a sua relação com o sobrepeso e a obesidade? Como a educação nutricional pode auxiliar a minimizar estes quadros? Qual a importância da família neste contexto de formação do significado do ato de comer para as pessoas com Síndrome de Down?

A seguir, explicita-se ao leitor as bases teóricas, enquanto idéias centrais da teoria do Interacionismo Simbólico, pressupostos da pesquisadora-cuidadora e definições que nortearam este trabalho desde seu início até sua conclusão.

Na próxima etapa, o leitor conhecerá os meios metodológicos utilizados para a concretização desta pesquisa, conjugado perfeitamente com a teoria que norteou este trabalho. Neste capítulo, mostra-se de forma minuciosa as etapas de criação, montagem e aplicação desta sistematização metodológica de educação nutricional, desenvolvida especialmente para cada família deste estudo.

O quarto capítulo destina-se a mostrar os resultados encontrados que se transformaram em categorias de análise. É o momento de complementação teórico-prática, de diálogos comigo mesma e com os estudiosos que me ajudaram a compreender o que estava se mostrando. Assinala que se pesquisa cuidando e se cuida pesquisando.

E finalmente, no quinto e último capítulo, corôo este trabalho apresentando as conclusões obtidas durante o processo de pesquisar-cuidando, desejando contribuir com todas as pessoas que se interessam pelo tema e, sobretudo, buscam o cuidado sensível em suas práticas.

2- OBJETIVOS

2.1 - OBJETIVO GERAL

- Desenvolver uma sistematização metodológica de educação nutricional no processo de re-significação do ato de comer das famílias com pessoas com Síndrome de Down que foi identificado e compreendido durante a prática de cuidado nutricional, despertando para a importância da autonomia e da independência relativa na escolha alimentar.

2.2 - OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar o significado do ato de comer das famílias com pessoas com Síndrome de Down ainda não trabalhadas durante a prática de cuidado.
- Analisar os símbolos e os significados identificados junto com este grupo específico, desenvolvendo o ato de construção-desconstrução-reconstrução da realidade identificada, na busca da sua re-significação.
- Criar e implementar ações nutricionais metodológicas criativas que permitam às famílias do estudo refletirem sobre o significado de seu ato de comer, re-significá-lo e assumirem atitudes que contribuam com a autonomia e a independência relativa das escolhas alimentares de seus membros.
- Sistematizar os aspectos metodológicos construídos e aplicados em conjunto na educação nutricional destas famílias para a comunidade acadêmica e profissional da área da saúde, sobretudo a de Nutrição.
- Identificar o papel da nutricionista dentro deste contexto.

3 - REVISÃO DE LITERATURA

Nesta revisão de literatura, apresento uma síntese sobre a Síndrome de Down e suas características que já estão amplamente descritas na literatura. Dentre os achados presentes nesta população, encontram-se índices de sobrepeso e de obesidade que cada vez mais vêm aumentando. Ressalto a importância da educação nutricional para minimizar os índices de sobrepeso e obesidade e o papel fundamental do/a nutricionista e da família neste processo. Além disso, pontuo outros trabalhos, como o do psicólogo Reuven Feuerstein, que contribuíram fortemente com o desenvolvimento de estudos sobre o aprendizado em pessoas com deficiências mentais e sobre a complementação do imaginário e do sensível dentro do processo de cuidado das pessoas.

Faço uma revisão também, sobre a importância da família na construção social do ato de comer para seus filhos com Síndrome de Down. Pontuo alguns trabalhos relacionando hábitos e práticas alimentares de pessoas com Síndrome de Down e sua relação com o contexto familiar. Dessa forma, apresento a importância deste trabalho para a vida das famílias cuidadas bem como para seus filhos que sofrem todas as condições negativas que a obesidade e o sobrepeso acarretam no contexto familiar e social, abrangendo as dimensões psicológicas e físicas, assim como energéticas e espirituais.

3.1 – A Síndrome de Down e seus Significados Biológicos e Sociais

O registro antropológico mais antigo sobre Síndrome de Down deriva das escavações de um crânio saxônio, datado do século VII, apresentando modificações estruturais vistas com frequência em crianças com Síndrome de Down. Algumas pessoas acreditam que a Síndrome de Down tenha sido retratada no passado em esculturas e pictografias. Os traços faciais de estatuetas esculpidas pela cultura Olmec há quase 3.000 anos foram consideradas semelhantes aos de pessoas com Síndrome de

Down. Porém, o exame cuidadoso dessas estatuetas gera dúvidas (PUESCHEL, 2006). Desta forma, nenhum relatório bem documentado sobre pessoas com Síndrome de Down foi publicado antes do século XIX (PUESCHEL, 2006). A primeira descrição de uma criança, que se presume que tinha Síndrome de Down, foi fornecida por Jean Esquirol em 1838. Logo a seguir, Edouard Seguin, em 1846, descreveu um paciente com feições que sugeriam Síndrome de Down, denominando a condição de “idiotia furfurácea” (PUESCHEL, 2006).

Entretanto, a Síndrome de Down foi descrita com clareza por John Langdon Down em 1866. Através de suas pesquisas, percebeu que havia entre as pessoas afetadas por deficiência mental, um grupo distinto delas com características similares e traços típicos da síndrome. Na época, fez uma descrição física e clínica tão minuciosa que é válida até os dias de hoje e que leva seu nome (BÄUML, 2000).

A síndrome de Down é uma condição genética que constitui uma das causas mais frequentes de deficiência mental, compreendendo cerca de 18% do total de deficientes mentais em instituições especializadas. John Langdon Down apresentou cuidadosa descrição clínica da síndrome, entretanto, erroneamente, estabeleceu associações com caracteres étnicos, seguindo a tendência da época. Chamou a condição inadequadamente de idiotia mongolóide. No seu trabalho, ele relata:

A grande família Mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que são filhos dos mesmos pais...[...] É difícil acreditar que se trate de um europeu, mas pela frequência com que estas características são observadas, não há dúvida de que estes aspectos étnicos resultam de degeneração. O tipo de idiotia Mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais (MOREIRA et al, 2000, p. 96).

No início dos anos 1930, alguns médicos suspeitavam que a Síndrome de Down pudesse ser devido a um problema cromossômico (PUESCHEL, 2006). No entanto, somente em 1958, foi que o cientista francês, Jerome Lejeune, descobriu a verdadeira causa da Síndrome de Down. Ele identificou a presença de 47 cromossomos nas

células de crianças com Síndrome de Down. Após alguns anos, dando seqüência às suas pesquisas, Lejeune identificou o cromossomo extra no par 21 que, em vez de dois, passava a ter três cromossomos. Por este motivo a Síndrome de Down também é denominada trissomia 21 (WERNECK, 1995).

Aproximadamente 92,5% dos casos de Síndrome de Down são causados por não disjunção do cromossomo 21 durante a meiose. A pessoa com Síndrome de Down possui um cromossomo 21 a mais, ou seja, três cromossomos na célula em vez de dois. Em 4,5% dos casos ocorre translocação. Neste caso, a diferença é que o terceiro cromossomo 21 não é um cromossomo "livre", mas está ligado ou translocado a outro, geralmente ao 14, 21 ou 22. Neste tipo, o número total de cromossomos nas células é 46, mas o cromossomo 21 extra, está ligado a outro cromossomo. Então, ocorre novamente um total de 3 cromossomos 21, presentes em cada célula (BERNSTEIN & SHELOV, 2003).

Em aproximadamente 3% dos casos, ocorre mosaïcismo (BERNSTEIN & SHELOV, 2003). Esta condição é detectável por uma linhagem de células somáticas normais e outra linhagem com trissomia do 21 (GARCIAS et al, 1995). Em geral, o mosaïcismo resulta em uma expressão clínica mais branda da Síndrome de Down (JORDE et al, 1996).

Independente do tipo que se apresenta (trissomia 21, translocação ou mosaïcismo), é sempre o cromossomo 21 o responsável pelos traços físicos específicos e função intelectual limitada observados na grande maioria das pessoas com Síndrome de Down (PUESCHEL, 2006).

A freqüência da Síndrome de Down é estimada em cerca de 1 em 600 nascidos vivos e em 150 concepções (HERNÁNDEZ & FISHER, 1996). De acordo com Werneck (1995), em nosso país nascem, por ano, cerca de oito mil bebês com Síndrome de Down.

Há uma direta relação entre o aumento da idade materna e a elevação dos riscos de nascimento de crianças com a síndrome (PUESCHEL, 2006).

Para uma mulher de 35 a 39 anos, o risco de ter um bebê com Síndrome de Down é 6,5 vezes maior do que para uma mulher de 20 a 24 anos. Para uma mulher de 40 a 44 anos, o risco é 20,5 vezes maior (BERKOWITZ, 2000).

De acordo com Stratford (1997), existe ainda uma proporção da incidência por faixa etária. Para mulheres com 20 anos de idade, a incidência é de 1:2000 nascidos vivos, para mulheres com 30 anos de idade, a incidência é de 1:1000 nascimentos vivos. Já para mulheres com 35 anos de idade, a incidência é de 1:500 nascimentos vivos, para as de 40 anos de idade, a incidência é de 1:70 nascimentos vivos, sendo que, para mulheres com 45 anos de idade, a incidência é de 1:17 nascimentos vivos.

Várias hipóteses foram desenvolvidas para explicar a relação entre o aumento da idade materna e a elevação dos riscos de nascimento de crianças com a síndrome. Mulheres com mais idade têm menos probabilidade de abortar espontaneamente uma gestação trissômica. Também, é mais provável que o padrão seja devido a um aumento na não disjunção entre mulheres com mais idade. Todos os ovócitos de uma mulher são formados durante seu desenvolvimento embrionário. Eles ficam suspensos em prófase I até que sejam liberados durante a ovulação. Assim, um ovócito produzido por uma mulher de 45 anos tem a mesma idade. Este longo período de suspensão na prófase I, pode prejudicar a disjunção normal. Entretanto, este mecanismo de não disjunção ainda não é compreendido (JORDE et al, 1996).

Vários estudos testaram a hipótese de um efeito da idade paterna para as trissomias e o consenso é o de haver pouca evidência para tal efeito. Isto pode ocorrer devido ao fato de que os espermátócitos, ao contrário dos ovócitos, são gerados durante toda a vida do homem (JORDE et al, 1996).

Há outros fatores que estão implicados no aparecimento da síndrome, mas não foram ainda comprovados. São eles: a tendência familiar para a não disjunção cromossômica, a exposição aos raios-x e as infecções virais, problemas hormonais ou imunológicos (GARCIAS et al, 1995; PUESCHEL, 2006).

Lembrando que as pessoas com Síndrome de Down apresentam uma constelação de mais de 300 características que as identificam, aponta-se as da face, que incluem uma ponte nasal baixa, os olhos com pálpebras estreitas e levemente oblíquas, com prega de pele no canto interno (prega epicântica), a íris, freqüentemente, com pequenas manchas brancas (manchas de Brushfield), a cabeça, geralmente, menor e a parte posterior levemente achatada, a moleira maior com demora para se fechar, a boca pequena e muitas vezes mantém-se aberta com a língua projetando-se para fora.

Ainda pode-se apontar as bochechas que são arredondadas e os cantos da boca que, às vezes, são caídos. O pescoço é curto e a pele redundante na nuca, especialmente em neonatos. A língua é grande e protusa. As mãos e os pés tendem a serem largos e curtos. Aproximadamente 50% das pessoas com Síndrome de Down têm uma única linha de flexão nas palmas das mãos, que é a chamada linha simiesca (BERKOWITZ, 2000).

Embora o bebê com Síndrome de Down possa apresentar algumas ou todas estas características, é importante ressaltar que, como todas as crianças, ele também se parecerá com seus pais, uma vez que herda os genes destes. Assim, apresentará características diferentes entre si, como: cor dos cabelos e olhos, estrutura corporal, padrões de desenvolvimento, etc. Estas características determinam uma diversidade de funcionamento comum às pessoas consideradas normais (PUESCHEL, 2006).

Durante muitos anos, as pessoas com Síndrome de Down foram chamadas de retardadas, mongolóides ou excepcionais, termos estes sempre acompanhados de um caráter pejorativo. Estas denominações conferiram à pessoa, um estigma de ser incapaz, indesejável, dificultando o desenvolvimento das suas potencialidades e excluindo-a de um contexto sociológico considerado “normal”. Mas este estigma também atingia as pessoas descendentes dos mongóis: elas eram vistas como deficientes.

De acordo com Goffman (1988, p.12), uma pessoa é estigmatizada quando “deixamos de considerá-la criatura comum e total, reduzindo-a a uma criatura estragada e diminuída”. O mesmo autor ainda defende que a pessoa estigmatizada, pode estar na condição de desacreditada.

Ainda resta citar uma característica própria das pessoas com Síndrome de Down, que é a deficiência mental. Quando se fala em deficiência mental, as pessoas pensam logo numa condição desesperadora, mas não é verdade. Deficiência mental significa que a criança terá um desenvolvimento mais lento do que a maioria das crianças e será mais limitada em suas capacidades. Entretanto, a criança pode ser ajudada a desenvolver ao máximo suas capacidades e levar a sua vida cotidiana com alegria. A aprendizagem da pessoa com Síndrome de Down ocorre num ritmo mais lento. A criança demora mais tempo para ler, escrever e fazer contas. No entanto, a

maioria das pessoas com esta síndrome tem condições para ser alfabetizada e realizar operações lógico-matemáticas (PUPO FILHO, 1996).

E nesse aspecto, os trabalhos de Feuerstein (1979) reforçam que o desenvolvimento cognitivo de uma pessoa decorre da sua interação com o ambiente e da experiência de aprendizagem mediada, proporcionada por pessoa próxima (pai, mãe, educadores...), o que leva a criança a processar conhecimentos significativos para o seu crescimento intelectual.

Essa interpretação se aproxima da abordagem da inteligência de Vygotsky (1991), que estabelece que o ambiente sócio-cultural intermedeia a aprendizagem da criança. A intervenção psicopedagógica pelo Programa de Enriquecimento Instrumental (PEI) de Feuerstein favorece o desenvolvimento de mudanças cognitivas estruturais e a correção de funções, como afirmam Moreira e colaboradores (2000).

Feuerstein (*apud* Beyer, 1996) explicou que as dificuldades cognitivas são primordialmente determinadas por fatores sócio-culturais e não intelectuais. Numa lógica de proporção, quanto mais a criança usufruir em seu desenvolvimento do auxílio cognitivo direto e intencionado de outras pessoas, mais seguramente apresentará um desenvolvimento cognitivo normal. Inversamente, a não intermediação humana no processo de aprendizagem da criança acarretará defasagens cognitivas acumuladas que implicarão no surgimento de problemas no seu funcionamento cognitivo-intelectual posterior. Por isso, Feuerstein pressupõe que uma das causas fundamentais dos problemas de aprendizagem reside nas condições de interação social (interpessoal) da pessoa (BEYER, 1996).

Em estudo realizado por Martinez (1997) com adolescentes com Síndrome de Down para avaliar a inclusão da disciplina de matemática no currículo do segundo grau, a autora chama atenção para o seguinte aspecto: as pessoas com Síndrome de Down usualmente não têm dificuldades para memorizar seqüências; elas podem levar tempo para aprender, porém após aprenderem, elas podem repetir a seqüência corretamente inúmeras vezes. Obviamente, a presença de um educador, que medeia este processo, é fundamental. A autora ainda ressalta que não se deve ter preconceito sobre o que uma pessoa com deficiência pode aprender, mas acreditar que, sendo-se paciente e se achando o jeito certo de ensinar, não há limites para que pessoas com

deficiência possam aprender. Apesar de suas dificuldades, se as pessoas com Síndrome de Down forem motivadas, elas poderão aprender muito (MARTINEZ, 1997).

A concepção otimista de Feuerstein (1979) contrasta radicalmente com a visão de que retardados e autistas são condenados a uma diminuição na função cognitiva a todo custo. As técnicas desenvolvidas por ele podem ser aplicadas a todas as dificuldades de aprendizado, incluindo condições inatas como a Síndrome de Down, atraso no desenvolvimento, disfunção sensório-motora, problemas comportamentais e emocionais, assim como cultural e privação sócio-econômica.

No seu instituto de pesquisa, a meta principal é a de ajudar as crianças a viverem de forma independente como os adultos. Um dos programas propostos destinou-se a preparar muitos adolescentes e jovens adultos com Síndrome de Down e com outros problemas de ordem psicossocial, para servirem como cuidadores assalariados para os mais idosos e com deficiências. “Nós os temos como diplomados no curso. Eles têm uma grande dose de paciência; eles ficam satisfeitos quando as pessoas que eles cuidam querem contar a eles uma história. Eles as tratam como pessoas sensíveis, com respeito, diferentemente de outros cuidadores que mantêm o velho autoritarismo” (BEYER, 1996, p. 100).

Desta forma, a educação da pessoa com Síndrome de Down deve atender às suas necessidades especiais, sem se desviar dos princípios básicos da educação proposta às demais pessoas. A criança deve frequentar desde cedo a escola, e esta deve valorizar, sobretudo os acertos da criança, trabalhando sobre suas potencialidades para vencer as dificuldades (PUPO FILHO, 1996).

3.2 – A Síndrome de Down e o Estigma da Deficiência Mental

Desde os primeiros anos de vida, observam-se evidentes retardos no desenvolvimento dos bebês. A lentidão ao responder a estímulos, como virar, sentar, ficar de pé, prejudica a interação adequada com as pessoas do convívio diário da criança. A demora no desenvolvimento da fala é atribuída, em parte, à presença de língua caracteristicamente grande e saliente. Além disso, a perda da audição ocorre

mais freqüentemente na Síndrome de Down que na população em geral, tornando as crianças acometidas, especialmente vulneráveis à deficiência de fala e linguagem (BERKOWITZ, 2000).

O impacto que uma criança com deficiência mental tem sobre a família, vem sendo muito pesquisado nas últimas décadas (SILVA & DESSEN, 2004). Um filho com Síndrome de Down produz impacto nos pais que devem viver a adaptação frente a esta realidade. É um processo lento para a maioria dos casos (BUSTAMANTE et al, 1999).

De acordo com Rodrigues (2000), os pais planejam e esperam a chegada de um bebê, idealizando a vinda de uma criança perfeita, saudável, bonita... e, com certeza, imaginam ainda, que esta criança virá realizar os projetos e desejos pessoais dos pais que ficaram mal elaborados em suas vidas. Sendo assim, há essa expectativa de que os filhos realizarão os seus sonhos e desejos. E quando isso não ocorre, pode gerar uma situação de conflito e desajuste familiar, na maioria das vezes. Se essa situação não é superada, pode dificultar a inclusão desse (a) filho (a), não só no grupo familiar, mas também no social, no escolar...

Pode-se entender então, o quanto é sofrido, frustrante e desesperador quando os pais se deparam com aquele bebê não sonhado, não imaginado. Dá-se o impacto e o choque da perda daquele (a) filho (a) que tanto se esperou durante a gravidez (RODRIGUES, 2000). Portanto, ao nascimento de uma criança com Síndrome de Down é de se esperar o surgimento de vários problemas emocionais por parte dos pais (NAHAS, 2004). Depressão, mágoa, rejeição, insegurança, vergonha, medo, sofrimento, culpa são alguns dos sentimentos vivenciados pelos pais de crianças com deficiência mental (SILVA & DESSEN, 2004).

Todos esses sentimentos são naturais, desde que possam ser superados. Alguns pais tendem a culpar-se mutuamente pelo problema, distanciando-se no momento em que o casal mais necessita de apoio e a criança de amor (NAHAS, 2004).

Desta forma, como qualquer criança, as com Síndrome de Down, também necessitam de amor, atenção e aceitação por parte dos pais. Precisam de um ambiente harmonioso, onde possam crescer com segurança, onde possam desenvolver a sua auto-estima e sua independência. Se os pais tiverem uma percepção positiva de seus

filhos, eles, por sua vez, o perceberão e se sentirão amados e aceitos. O bem-estar emocional é da maior importância no desenvolvimento de qualquer pessoa, inclusive a com Síndrome de Down (PUESCHEL, 2006).

Com relação à disciplina, os pais devem ter em mente que ela faz parte da criação natural de qualquer criança. Pueschel (2006) observa que é importante que a disciplina seja aplicada carinhosa e consistentemente, tanto em casa como em qualquer outro local. Assim, as crianças aprendem a ter responsabilidade e desenvolvem um senso de ordem quando os limites são estabelecidos e quando existem padrões a serem respeitados e cumpridos (PUESCHEL, 2006).

Voltando-se a atenção novamente para as crianças com Síndrome de Down, tendo-se como parâmetro as crianças sem a síndrome, ver-se-á que as com síndrome são menores estatualmente e seu desenvolvimento físico e intelectual mais lento.

Durante os primeiros meses, este desenvolvimento mais lento é pouco notado. Com o passar do tempo, estas diferenças ficam mais visíveis, se a criança não for estimulada corretamente. Geralmente, as pessoas com Síndrome de Down possuem as mesmas capacidades de uma pessoa sem a síndrome e são capazes de aprender a ler, escrever e ter uma profissão (NAHAS, 2004). Cabe às pessoas que cuidam e convivem com elas, sobretudo os pais, estimularem e desenvolverem essas capacidades, segundo a própria criança, segundo o seu potencial de aprendizado, sem culpas, sem pena, guiando-as para serem adultos independentes.

Embora a Síndrome de Down seja classificada como uma deficiência mental, não se pode nunca predeterminar qual será o limite de desenvolvimento da pessoa. Historicamente, a pessoa com Síndrome de Down foi rotulada como deficiente mental severa e, em decorrência deste rótulo, acabou sendo privada de oportunidades de desenvolvimento (PUPO FILHO, 1996).

Moreira et al (2000) colocam que, na sua experiência, constataram casos de pessoas com Síndrome de Down que apresentaram desempenho intelectual limítrofe ou mesmo normal. Os mesmos autores chamam a atenção para o fato das pessoas com Síndrome de Down estarem incluídas em escolas regulares ou participando do mercado de trabalho (MOREIRA et al, 2000).

Embora, atualmente, alguns aspectos da Síndrome de Down sejam mais conhecidos, e a pessoa tenha melhores chances de vida e desenvolvimento, uma das maiores barreiras para a inclusão social delas continua sendo o preconceito. No entanto, embora o perfil da pessoa com Síndrome de Down fuja aos padrões estabelecidos pela cultura atual - que valoriza, sobretudo, os padrões estéticos e a produtividade -, cada vez mais a sociedade está se conscientizando de como é importante valorizar a diversidade humana e de como é fundamental oferecer equiparação de oportunidades a todas as pessoas. Desta maneira, as pessoas com necessidades especiais podem exercer seu direito de conviver na sua comunidade. Cada vez mais, as escolas do ensino regular e as indústrias preparadas para receber pessoas com Síndrome de Down, têm relatado experiências muito bem-sucedidas de inclusão benéfica para todos os envolvidos (PUPO FILHO, 1996).

3.3 – A Síndrome de Down e seus Significados Clínicos

Vários problemas de significado médico ocorrem com maior frequência entre pessoas com Síndrome de Down. As cataratas congênitas ocorrem em cerca de 3% dos neonatos com Síndrome de Down. Se a catarata não for removida logo após o nascimento, a criança pode ficar cega (PUESCHEL, 2006).

Muitas anomalias congênitas do trato gastrointestinal têm sido observadas em recém-nascidos com Síndrome de Down. Estima-se que até 12% de crianças com a síndrome apresentam tais anomalias. Pode haver um bloqueio do tubo alimentar (atresia do esôfago), uma ligação entre o tubo alimentar (esôfago) com o tubo de ar (traquéia), um estreitamento da saída do estômago (estenose pilórica), um bloqueio do intestino adjacente ao estômago (atresia duodenal), ausência de certos nervos em algumas partes dos intestinos (doença de Hirschsprung) e ausência de abertura anal (ânus imperfurado) e outras anomalias ainda não identificadas. A maioria dessas anomalias congênitas requer intervenção cirúrgica imediata (PUESCHEL, 2006).

As infecções respiratórias são muito comuns na primeira infância e o risco de desenvolver leucemia é de 15 a 20 vezes maior entre as pessoas com Síndrome de

Down do que na população em geral (JORDE et al, 1996). Embora não haja defeitos sérios do sistema imunológico em crianças com Síndrome de Down, várias mudanças sutis existem nos mecanismos de defesa de seus corpos. Os pesquisadores têm relatado que essas crianças muitas vezes têm menor número de células sanguíneas (linfócitos específicos) que são importantes na defesa geral do corpo. Também foram encontradas anormalidades na função das células linfócitos B e T em crianças com Síndrome de Down (PUESCHEL, 2006).

Aproximadamente 10 a 20% das crianças ou jovens com Síndrome de Down apresentam a instabilidade atlanto-axial. Esta alteração consiste em um aumento do espaço intervertebral entre a primeira e segunda vértebra da coluna cervical. Ela é causada por alterações anatômicas (hipoplasia do processo odontóide) e pela hipotonia músculo-ligamentar. A instabilidade pode levar a uma subluxação, e esta pode causar lesão medular ao nível cervical, gerando comprometimento neurológico (sensitivo-motor) ou até a morte, por parada respiratória ocasionada por lesão do centro respiratório medular. Assim, são contra indicados os movimentos bruscos do pescoço, que podem ocorrer em atividades como: mergulho, nado golfinho, cambalhotas, equitação (PUPO FILHO, 1996).

O mais significativo problema médico é que, aproximadamente 40%, nascem com defeitos cardíacos estruturais (JORDE et al, 1996). O problema mais comum está relacionado com a parte central do coração, onde orifícios nas paredes entre as câmaras e o desenvolvimento anormal das válvulas cardíacas, podem estar presentes (PUESCHEL, 2006).

Tanto o hipotireoidismo quanto o hipertireoidismo ocorrem nas crianças com Síndrome de Down, sendo o primeiro mais comum e encontrado em 20% das pessoas com esta síndrome (GILBERT, 1996).

Nos últimos anos, a literatura médica tem apresentado vários registros de apnéia do sono em pessoas com Síndrome de Down. A apnéia do sono é devida, principalmente, a alguma obstrução no fundo da garganta, por amígdalas e adenóides grandes e, também, por obesidade. As crianças com apnéia, geralmente, apresentam respiração barulhenta, roncam e têm curtos episódios durante o sono em que não respiram (PUESCHEL, 2006).

Sabe-se que a Síndrome de Down é caracterizada por uma deficiência no crescimento, nos primeiros anos de vida. Estudos sobre o crescimento de pessoas com Síndrome de Down têm demonstrado que esta deficiência no crescimento começa intra-uterinamente e continua até a criança estar entre 3 e 5 anos de idade (CRONK et al, 1978).

Em relação ao sobrepeso e à obesidade nas pessoas com a Síndrome, segundo o *National Health and Nutrition Examination Survey (NHANES II)*, pesquisas comprovaram que 50% de crianças com esta síndrome, com idades entre 1 mês a 18 anos, estão com sobrepeso (LUKE et al, 1996). Entretanto, a prevalência de sobrepeso e obesidade tem aumentado mundialmente, independentemente ou não de se ter Síndrome de Down. Assim como as crianças, os adultos com Síndrome de Down têm uma tendência aumentada para o sobrepeso (RUBIN et al, 1998).

Sabe-se que a tendência à obesidade se faz presente desde a tenra infância na Síndrome de Down (ROGERS & COLEMAN, 1992) e que há grandes possibilidades destas crianças se tornarem adolescentes e adultos com este problema.

Cronk et al (1988) colocam que, na primeira infância, aproximadamente 15% das pessoas com Síndrome de Down tornam-se obesas. Aos 9 anos de idade, a maioria dessas crianças está acima do percentil 95 nas curvas de crescimento estabelecidas para as crianças saudáveis e sem a síndrome (STYLES et al, 2002).

Embora não se trate ainda de uma referência publicada, durante a prática de cuidado já referida, 22,2% dos sujeitos cuidados apresentaram sobrepeso e 33,3% obesidade, o que vem confirmar os estudos já publicados.

No estudo realizado por Prasher (1995) com adultos com Síndrome de Down, encontrou-se que 31% e 22% dos homens e mulheres, respectivamente, estavam com sobrepeso e que 48% e 47% dos homens e mulheres, respectivamente, estavam com diferentes graus de obesidade. Na minha prática de cuidado, 33,3% de pessoas do sexo masculino estavam com sobrepeso e 33,3% das do sexo feminino, com obesidade.

Gomes & Amorim (2000) realizaram um estudo em Curitiba/PR com 23 crianças com Síndrome de Down, com idades entre 2 e 6 anos, e constataram que 83% delas estão dentro dos padrões da normalidade para peso e 17% estão com sobrepeso ou obesidade.

Em estudo realizado por Bonchoski et al (2004) em Umuarama/PR, realizado com 14 meninos com idades compreendidas entre 7 e 11 anos, verificou-se que o Índice de Massa Corporal (IMC) estava dentro do padrão normal. Entretanto, também foi observado que o IMC pode estar dentro da faixa de peso saudável, mas a gordura corporal pode estar acima do limite ideal, indicando que esta população poderia ser considerada como “falso magro”.

É interessante chamar a atenção para o fato de que Fernhall et al (2005) mostraram que os adultos com Síndrome de Down não possuem uma taxa metabólica basal menor do que aquelas pessoas que não têm a Síndrome. Logo, não há co-relação com a obesidade enquanto característica da Síndrome de Down. Isto vem reforçar que a obesidade e o sobrepeso em adultos estão ligados ao seu estilo de vida. Portanto, a manutenção de um peso adequado se deve a hábitos alimentares adequados, à atividade física e a dinâmicas familiares favoráveis ao controle de peso.

Além disso, a hipotonia generalizada, presente nas pessoas com Síndrome de Down, também pode contribuir para a tendência ao sobrepeso e à obesidade. Com a hipotonia, os músculos envolvidos na digestão não dão a sensação de saciedade após uma refeição, o que faz com que eles comam mais que o necessário. Além disso, o não tratamento do hipotireoidismo pode contribuir também para o aumento de peso (PUESCHEL, 2006).

De acordo com Flodmark et al (2004), os índices de obesidade em crianças sem Síndrome de Down vêm aumentando na Europa e Estados Unidos. No Brasil, o panorama de prevalência crescente não é diferente.

A prevalência de excesso de peso entre crianças e adolescentes brasileiros aumentou de 3,7% na década de 70 para 12,6% na década de 90 (WANG et al, 2002). Foi relatada, em São Paulo, prevalência de 2,5% de obesidade em crianças menores de 10 anos, entre as classes econômicas menos favorecidas, e de 10,6% no grupo mais favorecido (MONTEIRO et al, 1995). Em estudo realizado em escola de classe média-alta no nordeste do Brasil, foram detectadas em crianças e adolescentes prevalências de 26,2% de sobrepeso e 8,5% de obesidade (BALABAN & SILVA, 2004).

Este quadro é consequência do processo de transição nutricional que o Brasil vem passando nas últimas décadas, caracterizado por um aumento exagerado do

consumo de alimentos ricos em gordura e açúcares e com alto valor calórico associados a um excessivo sedentarismo. Nesta questão, sedentarismo, há um condicionamento por redução na prática de atividade física e incremento de hábitos que não geram gasto calórico considerável, como: assistir TV, uso de vídeo games e computadores entre outros. Enfim, o que se destaca é a importante mudança no estilo de vida, determinada por fatores culturais, sociais e econômicos (DAMIANI et al, 2000).

Desta forma, fatores como hábitos alimentares inadequados, ingestão calórica excessiva, menor taxa de metabolismo basal durante o período da infância (FERNHALL et al, 2005), menor atividade física, hipotonia e hipotiroidismo estão associados ao sobrepeso em pessoas com Síndrome de Down (PIPES & HOLM, 1980).

No ano de 2003, Marques & Nahas realizaram uma pesquisa com adultos com mais de 40 anos com Síndrome de Down, residentes no estado de Santa Catarina, e verificaram que uma em cada três mulheres deste grupo está na faixa da obesidade, e os homens situam-se mais na faixa do sobrepeso.

Além do achado citado acima, evidenciaram que a qualidade de vida da população alvo, de acordo com os respondentes, fundamentou-se em “sentir-se feliz”. Isso, segundo os mesmos autores, reforçou os achados de Robinson (2000, p. 105) de que as pessoas com a Síndrome são “indivíduos implacavelmente felizes”. Outro achado desta pesquisa foi o de que a população alvo não apresentava traços acentuados de depressão, nervosismo, cansaço e esgotamento. Logo, pode-se inferir que, ser feliz, enquanto estado de espírito, é uma condição *sine qua non* para o bem-viver, para se ter saúde.

O estudo de Pick & Zuchetto (2000) reforça a afirmação de que as pessoas com Síndrome de Down são alegres. Além disso, apresentam as características de serem cooperativas, escrupulosas, educadas, que gostam de rotina, que resistem à mudança e que apresentam certos momentos de teimosia.

No trabalho de Gilbert (1996), o senso de alegria das pessoas com Down pode acrescentar muito à família. A alegria é o fator desencadeante de saúde, pois harmoniza o funcionamento do corpo, da mente e do espírito.

Entretanto, nos últimos anos, Pueschel (2006) coloca que um grande número de pessoas com Síndrome de Down apresentou desordens psiquiátricas como a depressão, os distúrbios de comportamento e os problemas de ajustamento. Para Pupo Filho (1996), os sinais de depressão nas pessoas, normalmente, consistem em um humor triste e irritadiço, junto com distúrbios de apetite, sono, energia, e perda de interesse em atividades antes apreciadas. Pessoas com Síndrome de Down são mais inclinadas a apresentar perdas de memória, significativas queda de atividade e praticam conversas consigo mesmo, do tipo alucinatórias. Elas também freqüentemente, desenvolvem desordens depressivas em reação a perdas: morte de um membro da família, mudança de um colega de quarto, saída da pessoa responsável em tratá-las em grupo (PUPO FILHO, 1996). Além disso, foi estimado que cerca de 15% a 25% de pessoas mais velhas com Síndrome de Down apresentam sinais precoces de doença de Alzheimer (PUESCHEL, 2006).

Retomando o enfoque sobre o sobrepeso e a obesidade, uma das maneiras de se verificar se uma pessoa apresenta uma dessas condições, é utilizar o Índice de Massa Corporal (IMC). Para tal, utiliza-se o peso da pessoa e divide-se pela sua altura ao quadrado. Crianças podem ser classificadas com sobrepeso quando o IMC estiver acima do percentil 85 e, como obesas, quando o IMC estiver acima do percentil 90 (WAITZBERG, 2000).

Conforme as últimas recomendações da Organização Mundial de Saúde em 1997, em adultos o sobrepeso é definido como Índice de Massa Corpórea (IMC) entre 25 e 29,9 Kg/m² e a obesidade como IMC maior que 30 Kg/m², sendo que o IMC maior ou igual a 40 Kg/m² já é classificado como obesidade mórbida (GARRIDO JÚNIOR, 2004).

Em crianças sem Síndrome de Down, o sobrepeso é associado negativamente com o desenvolvimento motor. Levando-se em consideração que a própria síndrome estigmatiza as pessoas que a possuem, o sobrepeso pode limitar ainda mais a capacidade de participar em atividades físicas, sociais e recreativas, que são tão importantes para o desenvolvimento emocional e físico do ser humano (LUKE et al, 1996), e também, ao meu ver, social. Além disso, a falta de atividade física, quer seja pela falta de oportunidade, pela hipotonia, pela falta de conhecimentos dos pais, pelo

preconceito ou pela pouca sociabilidade, também pode levar ao sobrepeso e à obesidade.

Assim sendo, os fatores genéticos têm uma ação permissiva para que os fatores ambientais possam atuar, como se criassem um "ambiente interno" favorável à produção do ganho excessivo de peso (OLIVEIRA et al, 2003). As preferências alimentares das crianças, assim como as atividades físicas, são práticas influenciadas diretamente pelos hábitos dos pais, que persistem freqüentemente na vida adulta, o que reforça a hipótese de que os fatores ambientais são decisivos na manutenção ou não do peso saudável. Portanto, a informação genética constitui-se em uma causa suficiente para determinar sobrepeso e obesidade, mas, não sempre necessária, sendo possível reduzir-se a sua influência, através de modificações no micro e macro ambiente em que vivem as pessoas (COUTINHO, 1999).

Enfim, a família tem um papel importantíssimo para o controle de peso das pessoas com Síndrome de Down. Os familiares têm que incentivar a prática do exercício físico e devem proporcionar a oferta de alimentos saudáveis na dieta familiar, pois desta forma estará contribuindo na formação dos hábitos alimentares de seus filhos, independentemente ou não da Síndrome de Down.

3.4 – O Contexto Familiar e os Hábitos Alimentares da Pessoa com Síndrome de Down

A alimentação integra uma das atividades mais importantes para a pessoa. Além das razões fisiológicas, envolve aspectos sociais, psicológicos e econômicos. Ou seja, quando se analisa a relação da pessoa com seu comportamento alimentar, existem razões emocionais, simbólicas, econômicas, culturais, sociais e psicológicas que determinam seus hábitos alimentares. Nas palavras de Cervato et al (2004, p. 12), os hábitos alimentares “estão intimamente associados aos sentimentos familiares, à disponibilidade alimentar, à economia e às crenças e significados que cada pessoa confere aos alimentos”.

Neste contexto, a família é de extrema importância na construção do significado do hábito alimentar familiar, enquanto grupo, e do hábito alimentar de cada um de seus membros. O comportamento alimentar praticado tem suas bases fixadas na infância, transmitidas pela família e sustentadas por tradições.

Segundo Pegolo (2005), o comportamento alimentar é diretamente influenciado pelos pais. Dessa forma, a frequência com que os pais demonstram hábitos alimentares saudáveis pode estar associada à ingestão alimentar e ter implicações de longo prazo sobre o desenvolvimento do comportamento alimentar dos filhos. Porém, ao longo da vida, o comportamento alimentar pode vir a se modificar em consequência de mudanças do meio, relativas à escolaridade ou relacionadas às mudanças psicológicas das pessoas (MANHAN & ESCOTT-STUMP, 1998).

Entendendo a família como o primeiro contato da criança com o mundo, o comportamento de todos os seus membros irá, fatalmente, influenciar o comportamento da criança, o que poderá condicionar seus hábitos. Assim sendo, uma família que tem uma alimentação de boa qualidade, com consumo diário de legumes e verduras, por exemplo, certamente influenciará na aceitação da criança desses alimentos. A visualização frequente de tais alimentos à mesa, acompanhada de demonstrações agradáveis e verbalizações positivas, cria o ambiente propício para que o hábito alimentar seja incorporado.

Bueno (2002) fala que no período de 0 a 7 anos de idade, a criança, inconscientemente, assimila o comportamento dos pais e das pessoas mais significativas ao seu redor. Ela não percebe a diferença entre os pais e ela mesma. Não há uma distinção consciente. No período entre os 7 e 14 anos de idade, a criança inicia de modo consciente e/ou inconsciente, a copiar, ou seja, a modelar os comportamentos sociais básicos. Ela passa a observar o comportamento dos amigos, familiares e, literalmente, os copia (modela-os). Bueno (2002, p. 29) coloca que “os valores mais importantes acerca da vida, são formados durante esta fase. São baseados em **onde** você estava e **no que** estava acontecendo ao seu redor”. Colocação importante para se compreender a formação de um hábito.

Bueno (2002) também diz que é durante o período de adolescência, dos 14 aos 21 anos, chamado de período de socialização, que a pessoa aprende a estabelecer as

primeiras interações com os outros seres humanos. “É o período onde o indivíduo forma seus valores sociais de relacionamentos, muitos dos quais são usados até o fim da vida” (BUENO, 2002, p. 29).

Assim, os hábitos alimentares começam a se formar na primeira infância. A promoção de uma alimentação saudável tem início com o estímulo ao aleitamento materno, que evita a obesidade e a desnutrição, com reflexo nos índices de mortalidade infantil. A educação alimentar inicia-se muito precocemente, nos primeiros meses de vida, quando são construídos os alicerces dos hábitos alimentares (VIEIRA et al, 2004). Entretanto, a influência mais marcante na formação dos hábitos alimentares é o produto da interação da criança com a própria mãe ou a pessoa mais ligada à sua alimentação (EUCLYDES, 2000; GOLAN, 2002). É importante lembrar que os lactentes ingerem os alimentos que lhes são oferecidos e do modo como são preparados (VIEIRA et al, 2004).

A família oferece amplo campo de aprendizado social à criança. O ambiente doméstico, o estilo de vida dos pais, as relações interfamiliares, os significados dos hábitos alimentares podem ter grande influência na alimentação, nas preferências alimentares e afetar o equilíbrio energético da alimentação pela disponibilidade e composição dos alimentos. Assim, a família poderá estabelecer o aprendizado de um hábito socialmente aceito, mas nem sempre adequado, ou inserir novos hábitos, contribuindo para a formação de uma sistematização de comportamento alimentar adequado ou não (GOLAN, 2002).

Pueschel (2006) coloca que comer em um restaurante, favorece este aprendizado, especialmente na área do comportamento social. Se os membros da família fornecerem bons exemplos à mesa, a criança seguirá o modelo, imitando seu comportamento.

A qualidade dos alimentos consumidos pelas crianças pode refletir-se, a curto e longo prazo, na saúde infantil, por uma programação nutricional que explicaria doenças da idade adulta relacionadas a práticas nutricionais inadequadas no período neonatal (ANDERSON et al, 1999) e na infância (OLIVEIRA & ESCRIVÃO, 2001). Tomando como exemplo a obesidade, as crianças amamentadas têm melhor capacidade de manipular os níveis séricos de colesterol do que as que recebem

fórmulas lácteas. Com isso, têm mais probabilidades de promoverem a prevenção da obesidade na idade adulta (OLIVEIRA & ESCRIVÃO, 2001).

Portanto, cabe aos familiares estimularem, tanto quanto possível, a formação de bons hábitos nas crianças, seja pelo exemplo ou exercendo influências positivas quanto ao consumo de alimentos de qualidade, através de verbalizações positivas ou desenvolvendo atividades lúdicas e prazerosas que possam tornar a hora da refeição um momento de prazer e facilitar a introdução e aceitação de novos alimentos.

Utilizar os alimentos como forma de recompensa para acalmar a criança ou discipliná-la, é uma forma de educação errônea. Birch (1999) coloca que a estratégia de fazer uma criança comer um alimento com o propósito de ganhar um prêmio, tende a reduzir o gosto da criança pelo alimento que ela deve comer para obter a recompensa. Isto faz com que a criança faça uma associação cerebral negativa com o alimento, excluindo-o da sua alimentação. Toda vez que se coloca diante do alimento ou, até mesmo, quando algo lembra este alimento, o cérebro dispara a ordem: alimento ruim.

Calvert et al (1976) concluíram que os pais de crianças com Síndrome de Down não utilizam os alimentos para compensá-las ou acalmá-las. Outras pesquisas não foram feitas posteriormente para confirmarem ou não este achado. Entretanto, em minha prática de cuidado, constatei que duas famílias das cinco que cuidei, utilizavam sim os alimentos para compensar a situação vivencial de seu filho “ser diferente por minha culpa” e também para acalmá-lo.

Desta forma, as crianças formam associações entre os alimentos e os contextos sociais em que a alimentação ocorre: os contextos sociais da alimentação que são percebidos pela criança como positivos, reforçam a sua preferência pelos alimentos oferecidos. Já os contextos negativos, reduzem a preferência da criança pelos alimentos que estão sendo apresentados. Muitas vezes podem até abominar um determinado alimento, pois o associam a uma emoção negativa que, pela repetição, fica gravada em seu cérebro (BIRCH, 1999).

Ainda segundo o mesmo autor, muitas crianças que rejeitam inicialmente muitos dos alimentos, terminarão por aceitá-los se tiverem ampla oportunidade de provar o alimento em condições favoráveis. Porém, estas alterações na aceitação de

alimentos pelas crianças que resultaram da degustação, ocorrem de modo relativamente vagaroso, podendo requerer de 8 a 10 exposições antes que se consiga modificações definidas na aceitação. Birch (1999, p.14) concluiu ainda que as “alterações na aceitação de alimentos resultantes de exposição repetida são provavelmente atribuíveis à “segurança apreendida”.

Em síntese, o papel da família é fundamental tanto no processo de formação dos hábitos alimentares quanto na modificação dos mesmos. Para Mello et al (2004), o ambiente familiar é um fator importante no manejo da obesidade infantil. Em estudo realizado com crianças e adolescentes com idades entre 7 e 13 anos, na cidade de Porto Alegre (RS), foi verificado que 71,1% das crianças e adolescentes tinham a obesidade presente na família, sendo 39,5% dos pais obesos. Já foi descrito que crianças com pais obesos tendem a apresentar piores resultados ao tratamento para redução do peso. Portanto, a inclusão da família no manejo da obesidade, como proporcionado no programa de educação, parece ser uma iniciativa coerente (MELLO et al, 2004).

Em um estudo realizado por pesquisadores da Universidade de Harvard, foi constatado que a criança que se alimenta na presença dos pais, se alimenta melhor, quando em comparação com outras de mesma idade que fazem as refeições de forma solitária. Os pesquisadores concluíram que a presença dos pais não só causa um efeito emocional positivo, mas também educativo e, ainda, que as crianças necessitam de limites, necessitando desta orientação dos pais e, na ausência deles, de outro adulto competente (BOCCIA, 2000). Pode-se apontar a nutricionista como profissional de saúde competente para educar as pessoas sobre a alimentação adequada e sobre o ambiente onde ela se dá.

Spada (2005) também aponta os pais como os primeiros educadores nutricionais. Destaca ainda que, assim como outros ambientes socialmente influentes, o núcleo familiar interage com as predisposições genéticas à obesidade. Ele pode reforçá-las ou inibi-las.

Além disso, Birch (1999, p. 15) coloca que as refeições

Apresentam um importante evento nas interações familiares, com estruturas temporais portadoras de significado. As crianças aprendem muito cedo que

os alimentos são servidos em uma ordem particular nas refeições e que as ocasiões sociais especiais pedem alimentos especiais.

Todos estes aspectos evidenciados até aqui reforçam uma necessidade de aprendizado deste processo de se alimentar. No caso específico de crianças com Síndrome de Down, Unonu & Johnson (1992) enfatizam que suas habilidades alimentares, freqüentemente se desenvolvem num ritmo mais lento, cujos motivos já foram descritos no subtítulo 3.3. Em consequência desta característica clínica, o seu estado nutricional, muitas vezes, é deficiente. Ainda segundo esses autores, e também confirmado em minha prática de cuidado, os maiores problemas alimentares encontrados nessas crianças são: ingestão inapropriada, excessiva e diminuída de energia e nutrientes, hábitos alimentares pobres e habilidades alimentares atrasadas. Situações essas que se pode atrelar ao comportamento familiar.

No estudo de Gomes & Amorim (2000) e nos meus próprios em 2005, os grupos de alimentos preferidos pelas crianças com Síndrome de Down em idade pré-escolar são as carnes em primeiro lugar e, em seguida, o grupo das massas. O grupo dos vegetais e das frutas está entre aqueles que as crianças menos gostam. Este achado coincide com o estudo realizado com crianças com Síndrome de Down com idades entre 1 e 12 anos por Calvert et al (1976) que concluíram que elas ingerem uma variedade limitada de alimentos, consumindo poucas frutas e vegetais. Além disso, os mesmos autores identificaram dificuldades dessas crianças em utilizarem utensílios para comer, em comerem os alimentos servidos para a família e dificuldades para mastigarem os alimentos.

Quando outros pesquisadores avaliam a ingestão alimentar de pessoas com Síndrome de Down, como Gomes & Amorim (2000), os resultados parecem ser similares. Em seus estudos, encontraram que a ingestão calórica das crianças em idade pré-escolar foi satisfatória para os meninos e, para algumas meninas, o consumo foi muito além do preconizado, enquanto que para outras, foi muito abaixo.

Com relação à ingestão de cálcio e ferro consumido pelas crianças do estudo, o resultado foi o de que a ingestão de cálcio foi bem inferior e satisfatória ao recomendado para o ferro. Já a ingestão de proteínas ficou bem acima do

recomendado. Para carboidratos e lipídeos, a ingestão foi satisfatória (GOMES & AMORIM, 2000).

No estudo de Calvert et al (1976), aproximadamente metade das crianças alimentaram-se com menos energia, cálcio, ferro, vitamina A e tiamina segundo o que é recomendado pela *Dietary Reference Intakes - DRIs* (Referências Dietéticas para Ingestão de Nutrientes), (s/d). Aproximadamente 75% delas, excederam a ingestão de proteínas e vitamina C. Já nos trabalhos de Unonu & Johnson (1992), o resultado encontrado foi o de excedente dos níveis recomendados pela DRIs (s/d) de ingestão de proteínas, vitamina C e A, riboflavina e niacina, enquanto que a ingestão de energia, tiamina e vitamina B₁₂ foi satisfatória.

Pode-se constatar que nesses estudos realizados (inclusive o meu próprio), as preferências alimentares das crianças, adolescentes e adultos com a Síndrome de Down, não diferem das pessoas que não a possuem. Logo, pode-se inferir de que o erro alimentar é proveniente das pessoas que ensinam e estimulam essas pessoas a comerem, em primeira instância, a sua família, mais particularmente a mãe e depois o pai. Não se trata de um problema acentuado por parte das pessoas com a síndrome. Toda a pessoa constrói o seu ato de comer, a partir da aprendizagem assimilada e registrada ao longo de sua existência. É claro que a família não pode ser culpabilizada pelas escolhas que cada um de seus membros faz, à medida que vai crescendo. Cada pessoa tem o seu livre arbítrio para seguir o caminho que o desejar, apesar da família ter uma forte contribuição nesta escolha.

Gostaria de chamar a atenção para alguns achados da minha prática de cuidado. É interessante ressaltar a preferência por refrigerantes por todos os participantes. Este achado vem ao encontro de outros que associaram o consumo de refrigerantes com sobrepeso e obesidade em pessoas sem Síndrome de Down.

De acordo com Giammattei et al (2003) em estudo conduzido em estudantes com idades entre 11 e 13 anos sem Síndrome de Down, houve uma associação positiva entre obesidade e o consumo de refrigerantes.

Andrade et al (2003), em estudo realizado com adolescentes com e sem sobrepeso no município do Rio de Janeiro, verificaram que dentre os alimentos de alta densidade energética que mais contribuíram para o consumo total de energia de

meninos com e sem sobrepeso, foram os refrigerantes. Isto também se repetiu entre meninas sem sobrepeso.

Assim, reforça-se a compreensão de que estar obeso e ter sobrepeso não é uma característica da Síndrome de Down. Pessoas com esta síndrome tendem a se alimentar da mesma forma que pessoas sem ela, de acordo com a preferência da faixa etária. O que falta é uma correta orientação nutricional.

A baixa ingestão de frutas e verduras não é um privilégio de pessoas com Síndrome de Down, pois seus pais também o fazem. Se os adultos não desenvolvem este hábito, como podem exigí-lo de uma criança, independentemente de ter ou não a Síndrome de Down? Assim sendo, quem deve ser o alvo de intervenção nutricional em primeira instância? Com toda a certeza: os pais e a família que constituem.

Assim, comer, ação praticada diariamente por todas as pessoas, impossível de ser negada, não pode resumir-se à alimentação de células. Comer percorre a existência da pessoa e coexiste com valores instalados na sua cultura, com significados para a pessoa e para a sociedade. Portanto, relacionado à dimensão do comer, há um sistema de valores e crenças familiares associados e, qualquer alteração dessa ordem, atinge tanto a vida social, quanto os significados do ato de comer para cada família, para cada pessoa.

Todas as coisas possuem um significado, ou seja, representam algo e, desde crianças, as pessoas se inserem neste mundo de símbolos e significados, do qual os hábitos alimentares fazem parte (GARCIA, 1992).

Portanto, cabe à família como um todo buscar as suas estratégias para ter hábitos mais saudáveis de alimentação. Rodrigues & Boog (2005, p. 42) afirmam que

[...] cabe à educação nutricional, o desafio de criar estratégias educativas que não se restrinjam à transmissão de informações, mas possibilitem a criação de novos sentidos para o ato de comer através da mobilização de aspectos que alcancem as várias dimensões do comportamento alimentar [...]

Do exposto até aqui, pode-se compreender a construção social do **ter** um (a) filho (a) com Síndrome de Down e do **ser** uma família que abriga uma criança, um adolescente e/ou um adulto com esta síndrome. Nesta construção, insere-se o ato de comer, impregnado de convicções e crenças familiares sobre o significado de sua

prática: como para acalmar a minha ansiedade; como para esquecer os problemas; para aliviar minhas dores abdominais; para reunir a família; para manter meu corpo saudável⁵.

Após essas considerações, fica a certeza de que é preciso auxiliar cada família a desenvolver a sua própria sistematização para o ato de comer e isso implica em resignificar suas convicções e suas crenças sobre ele, quando elas não contribuem com seu bem-viver, com uma vida saudável. Só assim, as pessoas com Síndrome de Down podem adquirir a sua autonomia e independência relativa, nas suas escolhas alimentares saudáveis.

3.5 – A Síndrome de Down e a Educação Nutricional

De acordo com os dados encontrados na literatura, os índices de sobrepeso e obesidade em pessoas com a síndrome são elevados. Qualquer uma destas duas situações, acarretam inúmeros problemas de saúde nas pessoas em geral. Logo, para se minimizar estes dados, especificamente em pessoas com Síndrome de Down, a educação nutricional tem sido sugerida e recomendada juntamente com outras mudanças no estilo de vida das pessoas.

A educação nutricional deve dar a oportunidade para a prática de bons hábitos alimentares às pessoas em geral e, especificamente, às pessoas com Síndrome de Down e seus familiares. As pessoas necessitam ter a capacidade de integrar uma boa nutrição dentro de seus hábitos diários (EVERS, 1998). Esta capacidade implica em interação também com seu ambiente simbólico.

Educar significa capacitar, potencializar, para que o educando seja capaz de buscar a resposta ao que pergunta. Educar significa preparar para a autonomia e para a independência relativa de cada ser. É a troca de informações entre o educador e o educando, utilizando uma linguagem entendível, dentro de um ambiente que conduz ao aprendizado. Assim, o educador nutricional é o profissional da saúde envolvido na educação ou no aconselhamento de informações relacionadas à nutrição e/ou aos

⁵ Estas expressões foram retiradas da fala das pessoas que participaram de minha prática de cuidado em 2005.

aspectos que levam à aderência de um novo comportamento alimentar (GADOTTI, 1998).

Como mediador, o educador nutricional deve fornecer apoio emocional, assim como dados cognitivos para complementar as informações e experiências nutricionais adquiridas ao longo da vida de uma família, de uma pessoa, e permitir um ajuste comportamental de acordo com as necessidades reais e a situação de cada pessoa. O papel do nutricionista como educador é o de contribuir para que a pessoa conquiste condições adequadas de bem-viver durante o seu cotidiano e as pratique, enquanto exercício de sua cidadania, com consciência.

Entendo que o lúdico e o onírico são componentes de uma educação nutricional adequada, com base no processo interacional. Fazer uma nutrição divertida e compromissada com a evolução da pessoa, integrando a nutrição na escola, na comunidade e dentro de casa, enfatizando sempre, segundo Evers (1998), a mudança de comportamento, implica em estar atento à compreensão que a pessoa tem sobre a vida, a sua vida, permitindo adaptações criativas. Este processo se faz através da construção-desconstrução-reconstrução do significado do ato de comer para a família e para cada pessoa que a constitui.

Educar nutricionalmente divertindo, sugere que se utilize modalidades lúdicas de aprendizado, enquanto instrumento que possibilite intervir no espaço simbólico das relações (VYGOTSKY, 1991). Logo, primeiramente, nos domicílios de cada família e, depois, nos lugares de valor simbólico para as pessoas em interação com a nutricionista. Portanto, seguindo e experienciando essa educação nutricional pudemos (eu, algumas mães e as pessoas com Síndrome de Down) avançarmos na promoção da saúde, ao possibilitarmos a nossa sensibilização através do lúdico e das inter-relações existentes na comunidade institucional, como sugeriu Contini (2001).

No que se refere a brincar, as crianças com Síndrome de Down apresentam uma atividade lúdica adequada ao seu nível cognitivo (SILVEIRA, 2002). É na interação com o outro que essa criança pode construir seus significados, os quais os interacionistas, fundamentados no Interacionismo Simbólico, se propõem a entender.

O significado formado no contexto social envolve um processo de interpretação que tem dois passos distintos. Primeiro, a pessoa indica para si mesma as coisas que

possuem significado, um processo no qual ela está interagindo ou comunicando-se consigo mesma. Segundo, a pessoa seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os significados à luz da situação na qual ela está colocada e da direção de sua ação. Assim, a interpretação é considerada como um processo formativo em que os significados são utilizados para dirigir as ações (ALTHOFF, 2001). E o fazem de uma maneira orquestral.

No caso específico da brincadeira, no dizer de Volpato (2002), ela tem um papel fundamental no desenvolvimento do próprio pensamento da criança. É por meio dela que a criança aprende a operar com o significado das coisas e dá um passo importante em direção ao pensamento. Isso conduz ao desenvolvimento da capacidade de fazer escolhas conscientes, que estão intrinsecamente relacionadas à capacidade de atuar, de acordo com o significado de ações ou de situações, e de controlar o próprio comportamento por meio de regras. É o processo de construção-desconstrução-reconstrução do significado que é intencional e simbolicamente sustentado (GHIORZI, 2002). Mas os adultos também reencontram a sua criança interior quando se soltam das amarras do *dever ser*, do *dever fazer*, do *dever ter*, através da brincadeira, da arte que instiga o imaginário.

4 - REFERENCIAL TEÓRICO

Para chegar a uma resposta frente a uma questão norteadora de pesquisa, é preciso que o pesquisador parta de pressupostos, conceitos ou teorias que permitam a comprovação ou não daquilo que ele propõe desenvolver. Para a pesquisa que se desenhou, escolhi seguir a teoria do Interacionismo Simbólico, porque ela tocou o imaginário das pessoas, permitindo o desvelamento da real necessidade de cada uma, bem como a compreensão do sentido, do significado do momento vivido por cada uma.

Assim, apresentarei as concepções de Mead à cerca do Interacionismo Simbólico, sobre símbolos e significados/significação abrangendo a compreensão de ato social, consciência, pensamento, inteligência reflexiva, pessoa, o *Eu* e o *Mim* que se fundem em determinados atos sociais, e a de sociedade. Coloco também, meus pressupostos teóricos que nortearam a pesquisa e acabaram se confirmando como confirmações pontuais. Além disso, apresento as definições sobre família, trabalho interdisciplinar, educação nutricional, ato de comer, pessoa (*persona*), estigma, autonomia e independência relativa que considerei fundamental para a sustentação da proposta metodológica. Com o desenrolar da pesquisa, outra definição foi se mostrando necessária para que atingisse o meu objetivo: a de **ambiente simbólico e a de cotidiano**.

4.1 – Mead e o Mundo dos Símbolos e Significados/Significação

De acordo com Mead (s/d), os indivíduos estão em constante interação uns com os outros, com o meio social que os cerca e consigo mesmo. As pessoas fazem uso de símbolos em sua comunicação e os símbolos são interpretados por elas e passam a ter significado quando ambos o compreendem. Para ele, tem-se que compreender as atitudes e as condutas de um grupo social, para então se poder compreender as atitudes e as condutas de uma pessoa.

Dessa afirmação, advém a concepção de que é através do processo de interação que as pessoas formam os significados sobre o mundo que as rodeia. Uma pessoa age em relação às pessoas e às coisas, com base nos significados que ela tem para si. O Interacionismo Simbólico propõe uma base epistemológica e metodológica para o entendimento do significado na interação entre os seres humanos.

Segundo Mead (s/d), existe uma forte ligação entre o processo de desenvolvimento e a relação da pessoa com seu meio e com sua situação de organismo que não se desenvolve plenamente sem o suporte de outras pessoas da sua sociedade. As pessoas se agrupam pelo prazer de estarem juntas, de conviver, compartilhar para, desta forma, ampliarem suas experiências de vida, seus significados.

Dentro desta perspectiva, a proposição dos pesquisadores do Interacionismo Simbólico é de analisar a reorganização das representações coletivas ou da densidade moral, passando pela relação pessoa-pessoa dos grupos dos excluídos e abordando o ponto de vista a partir dos conflitos que se tramam no contexto das representações coletivas ou simbólicas (GHIORZI, 2002).

Uma das idéias apresentadas pelo Interacionismo Simbólico, é a de que uma pessoa vive tanto em um ambiente físico quanto em um ambiente simbólico, a partir dos quais adquire um conjunto complexo de símbolos que possuem significados comuns. Dessa maneira, a pessoa decide o que deve ou não fazer, com base nos símbolos apreendidos na interação com os outros e nas suas crenças sobre a importância desses significados. Assim, a pessoa não responde ao ambiente físico dado, mas a um ambiente que é mediado através do processo simbólico, designado ambiente simbólico. Dessa maneira, o comportamento é influenciado pelo significado dos símbolos (ALTHOFF, 2001).

Mas o que é um símbolo? O que é símbolo significante?

De acordo com Mead (s/d), os símbolos envolvem a compreensão de gestos e seus significados, o que remete uma pessoa para além da situação social, para a compreensão da significação do seu próprio gesto. Segundo esse autor, o significado surge no processo de interação entre as pessoas, na maneira como elas agem na presença do outro, em relação a um determinado estímulo. O significado formado no contexto social, envolve um processo de interpretação e interação.

Assim, para Mead (s/d, p.34), “o indivíduo⁶ biológico deve ser capaz de despertar em si a reação que seu gesto provoca no outro, utilizando-se dessa reação do outro para o controle de sua própria ação posterior”. Tais **gestos** são símbolos significantes. Eles permitem que as pessoas envolvidas em processo de interação, possam se adaptar e se re-adaptar mutuamente dentro do ato vivido, porque “provocam implicitamente no indivíduo que os praticou, as mesmas reações que provocam explicitamente – ou que se supõe que devem provocar nos outros indivíduos” (MEAD, s/d, p.89). Nessa proposição, Mead permite a transformação da pessoa biológica, com reações automatizadas, em um ser pensante e, nesse contexto, ele evidencia o gesto vocal como “a verdadeira fonte da linguagem propriamente dita e de todas as formas derivadas do simbolismo, e, assim, da mente” (MEAD, s/d, p.35). O gesto vocal caracteriza-se pelo silêncio, pelas palavras e sentenças formadas por cada pessoa e por qualquer outro ruído emitido.

A **mente** é povoada pelos gestos significantes. Sua existência só é possível em termos de gestos significantes, “porque somente em termos de gestos que são símbolos significantes, pode existir o pensamento – que é simplesmente uma conversação subjetivada ou implícita do indivíduo consigo mesmo por meio de tais gestos” (MEAD, s/d, p.90).

É a mente quem interioriza as vivências de cada pessoa, advindas do “processo social de comunicação”, do qual surgirá o significado, as suas subjetivações internalizadas e oriundas primeiramente do gesto vocal, enquanto símbolo significante. Os gestos internalizados são símbolos significantes porque têm a mesma significação para as pessoas que pertencem ao mesmo grupo social ou à mesma comunidade ou à mesma sociedade. Nesse momento, a pessoa incorpora o **ato social**.

Ainda segundo Mead (s/d), ato social é um todo dinâmico, algo que está acontecendo entre pessoas e o seu meio e não apenas um estímulo individual que leva a uma reação individual. Ou seja, ao gerar um estímulo em uma pessoa, ela o interpreta, adquirindo uma significação e gerando uma reação pensada ao estímulo inicial. Por sua vez, isto também irá gerar uma reação na primeira pessoa

⁶ Mead utiliza a palavra indivíduo nos seus textos. Ela foi mantida, enquanto fidelidade ao que está escrito, mas a compreensão que se dá a ela, é a de *persona*.. Quando não se estiver fazendo uma citação sua, a palavra utilizada será PESSOA.

caracterizando o ato social em termos de atitudes. Essas representam não somente o que está ocorrendo imediatamente, mas o que ocorrerá posteriormente. As etapas posteriores desse ato social estão presentes na primeira etapa. O ato individual está incrustado no ato social da conduta. Ele surge dentro do ato social e atinge os outros membros do grupo social. Ou seja, o ato social acolhe todas as reações, estímulos, símbolos e símbolos significantes de um grupo social.

Assim sendo, a base da significação que um estímulo provoca em uma pessoa, está presente na conduta social ou na natureza da sua relação com tal conduta. Isto é, a significação ocorre na pessoa reflexiva que relacionará o gesto, a reação de adaptação a esse gesto e a resultante do ato social que o gesto inicia em si própria. Isso implica em considerar, segundo Mead, que cada pessoa provoca em si mesma a reação que está despertando no outro.

Pessoa reflexiva é a que tem a consciência de si, de sua reação, através do esclarecimento do significado da questão: por que essa situação provocou em mim tal reação? E nessa atitude, a explicação não é só racional, é também emocional.

Para Mead, a pessoa pode fiscalizar diretamente seus processos sensoriais e controlar as suas reações. Mas, ainda para Mead (s/d), ela nunca pode controlar as suas reações através das vias motoras. Esta afirmação (nunca pode) coloca em cheque os próprios princípios do Interacionismo Simbólico, o que me faz questionar sua afirmação. A atitude de análise sensorial de um ato social descrita anteriormente, é o que Mead chama de **inteligência humana**, que permite à pessoa captar a significação do que escuta, do que observa, colocando-se no lugar do outro e reagindo a partir da sua própria significação do gesto inicial, e não por imitação. Desse modo, a pessoa organiza as suas atitudes e ao fazer isso, ela dá uma significação para as coisas, determinando o meio. “A inteligência é pois, uma função da relação da forma com seu meio”(MEAD, s/d, p.337).

“O meio social está dotado de significações em termos do processo de atividade social; é uma organização de relações objetivas que surgem na relação com o grupo de organismos dedicados a tal atividade, em processos de experiência e condutas sociais” (MEAD, s/d, p.162).

Do dito acima, pode-se dizer que cada pessoa tem a sua própria experiência, mas essa experiência tem algo que é comum a todos os envolvidos no campo em que ela se desenvolveu. Então, há algo que é peculiar à pessoa e que partiu de uma linguagem comum, de um mundo comum. Mead explica essa posição através dos paralelismos interacionistas entre “o que ocorre no mundo físico da pessoa e o que ocorre no organismo quando uma pessoa tem uma experiência sensorial” (MEAD, s/d, p.78), em última instância, ele busca a co-relação entre o físico e o psicológico, entre “a consciência do indivíduo em sua relação com as condições nas quais a experiência se dá” (MEAD, s/d, p.83). A sua conduta é sempre a sua ação (a forma) em relação ao seu meio.

“A consciência como matéria, como experiência, do ponto de vista da psicologia conducionista ou dinâmica, é meramente o ambiente do grupo humano individual ou social enquanto constituído por esse grupo individual ou social, ou dependente dele ou existencialmente relativo a ele” (MEAD, s/d, p.146). A **consciência**, enquanto experiência e não inteligência reflexiva, está primeiramente vinculada ao mundo objetivo e não ao cérebro. Ela pertence ao meio em que as pessoas estão ou, segundo Mead (s/d, p.147), é “a característica dele”. Existe uma relação entre uma coisa com um organismo que permite o aparecimento de novas características em virtude do organismo (MEAD, s/d). Então, precisa-se compreender quais elementos do ato social que permitem a pessoa controlar a experiência. O que rodeia uma pessoa constrói a sua experiência.

Dentro do processo estímulo (gesto) – reação (simbolização da experiência) - adaptação às reações, que, por sua vez, se transforma em um novo estímulo para que a pessoa que emitiu o primeiro possa mudar seu ato e começar um outro distinto. A pessoa estabelece uma comunicação perfeita: verbal e não-verbal. O gesto se converte em expressão comunicacional. Para Mead, a linguagem passa a representar um certo significado, ter sentido. O gesto, enquanto símbolo significante, além de seu caráter intelectual apresenta também o **caráter emocional**. Estabelece-se a tríade indissociável do pensamento, da comunicação e da significação do símbolo.

Todos os pontos evidenciados até aqui, remetem à compreensão de **Pessoa**, segundo a proposição de Mead. Para ele, o indivíduo se torna pessoa no seu processo

de desenvolvimento como um todo, alicerçado por suas experiências adquiridas no ato social através das atividades sociais, enquanto resultado de sua interação com o (s) outro (s). Toda a atividade em que a pessoa é o principal objeto, implica na atividade direta da memória e da imaginação.

Para Mead (s/d, p.170),

O indivíduo se experimenta a si mesmo como tal, não diretamente, senão somente indiretamente, a partir dos outros pontos de vista particulares dos outros membros individuais do mesmo grupo social, ou a partir do ponto de vista generalizado do grupo social, enquanto um todo, ao qual pertence. Porque entra em sua própria experiência como pessoa ou indivíduo, não diretamente ou imediatamente, não se convertendo em sujeito de si mesmo, senão somente na medida em que se converte primeiramente em objeto para si, do mesmo modo que outros indivíduos são objetos para ele ou na sua experiência, e se converte em objeto para si, somente quando adota as atitudes dos outros indivíduos fazendo parte de um meio social ou contexto de experiência e conduta, em que tanto ele como os outros estão inseridos.

Logo, ser uma pessoa implica em se relacionar, onde entra em jogo a conversação entre o seu **Eu** consciente e o seu **Mim** social. Dessa conversação, a pessoa racionaliza e isso se traduz em pensamento. Dentro do contexto do interacionismo simbólico de Mead, o **Eu** social é fruto da sensibilidade do organismo da pessoa que responde de forma reacional às atitudes dos outros, enquanto que o **Mim** é a adoção das atitudes organizadas dos outros, interiorizando em si as atitudes dos outros que gerarão condutas. E quando isso ocorre, Mead diz que a pessoa tem consciência de si e vai reagir como um **Eu**. Um não existe sem o outro e ambos residem no processo de pensamento, na memória da pessoa e pertencem à conversação de gestos.

Assim sendo, a pessoa aparece na experiência como um **Mim**, enquanto a pessoa é parte integrante de uma comunidade, mas, segundo Mead (s/d, p. 225)

[...] uma parte especial da comunidade, com uma herança e uma posição especiais que o distingue de todos os demais [...] Assim, ele tem consciência de si mesmo como tal, e não somente enquanto cidadão político, ou na sua condição de membro de grupos que participa, mas também a partir do ponto de vista do pensamento reflexivo.

O indivíduo, enquanto pessoa mantém um contínuo intercâmbio social.

Já que o *Mim* se traduz em conduta e o *Eu* em reação a uma determinada situação, no ato social em si, essas duas tendências humanas podem se fundir, traduzindo-se em profundas experiências emocionais. Isso ocorre quando as pessoas são levadas a uma completa identificação entre elas, onde o interesse de um é o interesse de todos (atitudes religiosas, patriotismo e trabalho de equipe). Mas também há fusão do *Eu* com o *Mim*, quando a pessoa é vista como um objeto social.

Quando uma pessoa sofre estímulos do meio considerados perigosos, problemáticos, há uma tendência de que esses provoquem naquela uma grande variedade de reações que precisam ser organizadas para darem uma referência ao que deve ser feito. É nesse momento que a fusão entre *Eu* e *Mim* se concretiza para que no ato social as distintas atitudes dos outros sejam expressas

[...] em termos do nosso próprio gesto, que representa o papel que desempenhamos na nossa atividade social cooperativa. [...] a coisa que realmente fazemos, as palavras que falamos, nossas expressões, nossas emoções, isso é o 'Eu'; mas está fundido com o 'Mim' [...] (MEAD, s/d, p.294).

Na situação social, o *Eu* e o *Mim* são essencialmente elementos sociais.

Do exposto acima, pode-se dizer que os símbolos desempenham um papel muito importante no pensamento humano e são oriundos do meio, uma vez que são evocados a partir das experiências passadas, vividas pelas pessoas e dos valores dados a elas. Logo, símbolos são imagens mentais que originarão condutas próprias da relação da pessoa com o seu meio e permitirão uma organização social. Assim, toda a sociedade é uma organização “das relações sócio-fisiológicas de seus membros individuais (relações entre os sexos, resultantes de sua diferenciação fisiológica, e as relações entre pais e filhos) sobre as quais se funda e das quais se origina” (MEAD, s/d, p.251). E nesse contexto, a família é a unidade dessa organização social que permitirá, através de seu desenvolvimento, formas de organização social mais amplas (Estado, clã, tribos) que, no seu conjunto, constituirão a sociedade humana organizada.

4.2 – De Pressupostos Teóricos a Constatações Científicas

Todo o pressuposto sustenta o que se quer pesquisar e não necessariamente será comprovado cientificamente. Ele mostra o ponto de partida para a realização de uma pesquisa, quebrando com a crença de que um pesquisador é neutro dentro do processo de pesquisar. Assim, além dos postulados teóricos e filosóficos do Interacionismo Simbólico, dos conceitos que permitem a coerência epistemológica e metodológica, um pressuposto junta-se a esses elementos para auxiliarem na busca da resposta ao problema levantado.

Neste estudo, todos os pressupostos da prática de cuidado quanto os da pesquisa foram confirmados.

4.2.1 – Sim, toda a pessoa é eficiente e deficiente em certos aspectos e em certos momentos de suas vidas. Mas sempre pode re-significar esses momentos vividos, desde que auxiliada por pessoas (nesse caso, a nutricionista especificamente) de forma interacional, logo, em parceria.

4.2.2 – Sim, o lúdico se colocou como um instrumento facilitador no ato social de identificação de símbolos significantes possibilitando a re-significação das pessoas em processo interacional (nutricionista/equipe interdisciplinar/pessoas com Síndrome de Down e suas famílias) para compreensão do ato de comer. Isto se dá, porque ele permite a manifestação do imaginário das pessoas cuidadas, desvelando a real necessidade de cada um e da família como um todo.

4.2.3 – Sim, toda experiência que a pessoa vivencia com o seu corpo, por meio de jogos, tendo ou não tendo Síndrome de Down, representa uma alavanca ao processo de seu desenvolvimento integral. Pelo jogo, a pessoa pôde aprender, verbalizar, comunicar-se interacionalmente (construção-desconstrução-reconstrução) comigo e com os outros membros da família para re-significar a sua compreensão do ato de comer, internalizá-la e desenvolver novos comportamentos.

4.2.4 – Sim, o estigma de que a pessoa com Síndrome de Down não pode ser independente nas suas escolhas e modo de viver é construído inter-relacionalmente pela sociedade, pela família e pela própria pessoa com a síndrome. Neste estudo, apenas uma família apresentou preocupação em educar seu filho para a independência e autonomia relativa, estimulando-o e respeitando-o em suas escolhas, inclusive as alimentares.

4.2.5 – Sim, a independência das pessoas com Síndrome de Down nas suas escolhas alimentares, bem como no preparo dos alimentos é possível e viável, desde que essas pessoas saibam o que querem e como podem fazê-lo, além de serem compreendidas, respeitadas, acreditadas e estimuladas para tal dentro de suas limitações. Para isso poder acontecer, a família tem um papel fundamental.

4.2.6 – Sim, a culpabilidade, muitas vezes inconsciente, dos pais que participaram desta pesquisa, levou a uma permissividade exagerada na oferta de alimentos, como forma compensatória da situação vivencial de seus filhos, que é também social. Outros membros da família, neste estudo os avós, os irmãos, também foram permissivos em excesso com eles.

4.2.7 – Sim, a família é fundamental dentro do papel de educação nutricional, porque é ela quem transmite para seus filhos o primeiro significado do ato de comer, a partir de sua construção social.

4.2.8 - Levando em consideração o símbolo significante e a significação do ato de comer para as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias, a educação nutricional é sim uma das estratégias para se diminuir os índices de sobrepeso e obesidade, porque permite a sua re-significação (construção-desconstrução-reconstrução).

4.2.9 – Sim, a nutricionista é a profissional habilitada a realizar a educação nutricional e é ela quem auxilia na identificação e compreensão dos significados e a

significação acerca do ato de comer para as pessoas com Síndrome de Down e suas famílias, preparando-as para uma vida mais autônoma. Entretanto, o suporte interdisciplinar é fundamental neste processo.

4.2.10 - Tanto a família quanto as pessoas com Síndrome de Down precisam ser engajadas na reconstrução do ato de comer, quando ele interfere no seu bem-viver, permitindo que o ciclo interacionista se concretize.

4.2.11 – A partir da re-significação do ato de comer da família, pode-se sim re-significar o ato de comer de seus filhos com Síndrome de Down, pois eles repetem, por imitação, exatamente o mesmo comportamento alimentar de sua família.

4.2.12 – Sim, o tratamento dos membros da família voltado para seu ente com Síndrome de Down tem uma forte influência no comportamento alimentar dele, influenciando no aparecimento e na instalação do sobrepeso e da obesidade. Vários comportamentos alimentares mantidos pelos pais são repetidos pelos filhos.

4.2.13 – Re-significar este ato de comer implicou em proporcionar à família como um todo a sua própria sistematização alimentar, singularizando este processo.

4.2.14 – Sim, a educação nutricional deve ser singular, específica para cada família.

4.3 - Definições importantes para a concretização da pesquisa

Definir é caracterizar, dar significado a um conceito (BIDERMAN,1998). Definir pode ser compreendido como uma compreensão não absoluta de algo e que permite um constante ciclo de interação entre quem pesquisa, o pesquisado, o seu contexto e o ato social.

Assim, para esta pesquisa, as definições que me pareciam essenciais para a realização do estudo foram: família; trabalho interdisciplinar; educação nutricional; ato de comer; pessoa (*persona*); estigma; autonomia e independência relativa.

Com estas definições, parti para o campo e, a cada encontro no domicílio das famílias que compuseram este estudo, duas definições foram crescendo e mostrando a sua importância. São as de **ambiente simbólico** e a de **quotidiano**.

Por isso, voltei às leituras de Mead e a compreensão de ambiente simbólico passou a incorporar as minhas definições de base. Definição já escrita por Mead, mas que apresentou mais elementos constitutivos no desenrolar do trabalho ou, talvez, se clareou mais para mim. Assim, de elemento pouco valorizado, o ambiente simbólico passou a ser de extrema importância no processo interacionista.

Atrelada à compreensão de ambiente simbólico está a compreensão de **quotidiano**. Os trabalhos de Maffesoli (1995), Nitschke (1999) e Ghiorzi (2002; 2004) auxiliaram-me na estruturação de sua definição.

4.3.1 – Família

A família é uma unidade dinâmica de pessoas em interação (BURGESS, 1968) e, em primeira instância, a unidade fundamental de reprodução e conservação da espécie (MEAD, s/d). Ela deve permitir o crescimento individual, a autonomia e a diferenciação de seus membros contribuindo para a manutenção das diferenças humanas, organizando o que servirá de matriz para o futuro indivíduo adulto (SILVA, 1998) e, sobretudo, organizando a sociedade humana (MEAD, s/d). Ela constitui em si um ato social, permitindo a constante inter-relação de seus membros com o meio. É a partir dela que os símbolos adquirirão significado e o indivíduo pode se tornar uma pessoa no sentido dado por Mead.

4.3.2 – Trabalho Interdisciplinar

Trabalhar interdisciplinarmente permite a fusão do *Eu*, enquanto reação a uma determinada situação, com o *Mim*, a conduta onde o interesse do pesquisador e das pessoas em estudo é o interesse de todos. Essa compreensão de que todos sabem, não de maneira igual, diferente, mas que se traduz em saber, configura o ato social interacional em prol de pessoas percebidas como objetos sociais (MEAD,s/d), sujeitos do seu próprio destino. Trabalhar interdisciplinarmente requer do pesquisador um olhar inter-referencial e uma ação consciente, centrada na inter-relação dos saberes das várias áreas da ciência e do empirismo, sustentados por uma epistemologia compreensiva.

4.3.3 – Educação Nutricional

Educação nutricional é a intervenção reflexiva no universo de símbolos, símbolos significantes do ato de comer das pessoas, considerando a interação entre elas e o meio que gera estímulos e provoca reações pensadas e sentidas, integrando o ato social de comer. Essa intervenção pode ser feita pela nutricionista, pela equipe interdisciplinar discutindo o ato social de comer dentro das suas áreas específicas, mas complementando-as indissociavelmente, bem como pela família preparada para tal.

4.3.4 – O Ato de Comer

O ato de comer não implica somente na nutrição equilibrada que alimentará as células do organismo. O ato de comer significa para cada pessoa algo diferente. Ele está intimamente associado aos sentimentos familiares, à disponibilidade alimentar, à economia e às crenças e significados que cada pessoa confere.

Portanto, o ato de comer percorre a existência da pessoa e coexiste com valores instalados na sua cultura, com significados para a pessoa, para a família e para a

sociedade. Relacionado à dimensão do comer, há um sistema de valores associados e qualquer alteração dessa ordem atinge a vida social, e os significados do comer para cada pessoa.

4.3.5 – Pessoa (*Persona*)

Para Mead (s/d), o indivíduo se torna pessoa no seu processo de desenvolvimento como um todo, alicerçado por suas experiências adquiridas no ato social através das atividades sociais, enquanto resultado de sua interação, sobretudo com ele mesmo e, posteriormente com o (s) outro (s). Desta forma, o indivíduo biológico, de reações automáticas, passa a ser pensante, uma *Persona* que surge e se desenvolve da conversa interna com ela mesma. O *Eu* consciente conversa com o *Mim* social. Complementando esta compreensão, Ghiorzi (2004) enfatiza que a pessoa é um ser integrado com ela mesma, com o outro e com a natureza. É um ser que pensa, que sente, se emociona e que vive a vida de todo o dia com base no seu referencial de vida. Ela constrói ao longo de sua existência, a sua representação da realidade, enquanto totalidade de sua aprendizagem, a partir dessa interação, usando símbolos significantes. É com essa representação de realidade que ela se comunica com os outros. Uma comunicação centrada em fatos, idéias, sentimentos e emoções, no seu imaginário e na sua rede simbólica.

4.3.6 – Estigma

De acordo com Goffman (1998, p.12) estigma “é um atributo que torna o indivíduo diferente dos outros... especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande”, sendo que, algumas vezes, ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem.

4.3.7 – Autonomia e Independência Relativa

A autonomia refere-se às condições pelas quais as pessoas podem escolher, neste caso específico a sua alimentação, seus alimentos e, até mesmo, prepará-los. E a independência relaciona-se com a autonomia, no sentido de se ter condições para colocá-la em prática. Porém, ninguém é totalmente autônomo e independente, porque se é um ser de relações. Religa-se aos acontecimentos, a sua história, a suas experiências, a suas emoções..., enfim, a si mesmo, aos outros, às coisas, aos acontecimentos e a um lugar. Por isso que se é autônomo e independente de forma relativa, não total (GHIORZI, 2004).

4.3.8 – Ambiente Simbólico

Para Mead (s/d), cada pessoa vive seu cotidiano num ambiente físico, mas muito mais além, em um ambiente simbólico, enquanto processo interativo. A família, o outro, a própria pessoa interagem constantemente e, através dos processos sociais de experiência e comportamentos, os gestos, quando refletidos, buscam identificar as intenções dos outros. Quando os gestos representam a idéia que está por trás da intenção de uma pessoa e provocam a mesma idéia no outro, passam a ser um símbolo significante e o ambiente se torna simbólico. Então, a pessoa responde a um ambiente que é mediado através do processo simbólico. É neste ambiente simbólico que a pessoa vive o seu dia a dia. Nesta pesquisa, o ambiente simbólico foi a interação dos membros da família, no seu ambiente físico, seu domicílio. O ato social de comer estava permeado por símbolos significantes em cada família pesquisada/cuidada.

4.3.9 – Quotidiano

O cotidiano deve ser considerado como o palco e o agente da construção da vida das pessoas, da sua maneira de viver o presente diariamente relacionado com os

aspectos culturais que o permeiam. Enfim, o cotidiano traduz a própria maneira de viver das pessoas. É o local onde o simbólico se mostra no processo interacional, pois é rico em sentimentos, emoções, enfim, de um imaginário atravessado por uma rede simbólica. Ele é a expressão do que acontece (GHIORZI, 2004). É a partir dele que se pode investigar, analisar e compreender a subjetividade dos seres humanos. É neste cotidiano que se pode compreender o imprevisível, dar valor ao casual, ao banal, às *inconcretudes*, às apresentações incompletas da vida e às ações subjetivas dos sujeitos nos seus ambientes de relações (PEREIRA, 2006).

Uma vez compreendidos todos esses componentes do referencial teórico, o passo seguinte foi o de construção e implementação da metodologia da pesquisa.

5 – METODOLOGIA

Para a realização desta pesquisa, optei pelo método qualitativo de cunho participante, pois o mesmo permite o desvelamento dos significados que as pessoas dão aos fatos, aos atos sociais e também permite uma construção interacional de um novo significado no seu próprio cotidiano. Optei em dar seqüência ao trabalho iniciado durante a prática de cuidado, porém enfatizando a pesquisa voltada para a família como um todo, em seu domicílio. É no domicílio, *habitat* natural da família, que o seu cotidiano se revela: as interações quotidianas no sentido amplo da palavra. Todo o meu trabalho foi guiado pelo princípio do pesquisar-cuidando.

A pesquisa qualitativa permite compreender o problema no meio em que ele ocorre, sem criar situações artificiais que mascaram a realidade, ou que levam a interpretações ou generalizações equivocadas (TRIVIÑOS, 1987).

Dentre a abordagem qualitativa, a pesquisa-ação participante, descritiva, permitiu-me inter-relacionar-me na prática com as famílias em estudo, associando o cuidado à pesquisa, como preconiza Demo (1995). Requereu o envolvimento ativo de todos nós, os sujeitos da pesquisa, concretizando-se em uma participação mútua: pesquisar-cuidando numa interação de caráter social. De acordo com Patrício (1994), os pesquisados são sujeitos da geração de conhecimentos e participantes na intervenção que promoverá a mudança, nesta pesquisa, especificamente, foi a de resignificação da família sobre o seu ato de comer, quando este não estava adequado às suas necessidades.

Do ponto de vista metodológico, os princípios interacionistas enfatizam que símbolos e interação devem ser os principais elementos a se apreender na investigação. Sendo assim, partindo-se da idéia de que símbolos, significados e definições são forjados pelos sujeitos sociais, inseridos em um meio, é necessário apreender a natureza reflexiva dos sujeitos pesquisados. Isto é, pratiquei o exercício, não tão fácil, de fugir da falácia do objetivismo, como enfatiza Minayo (1994), substituindo a minha própria perspectiva pela das famílias em estudo.

5.1 – O Local da Pesquisa

A pesquisa foi realizada no domicílio de 5 (cinco) famílias que participaram da minha prática de cuidado realizada no segundo semestre do ano de 2005.

A atividade em saúde que dá conta de pesquisar-cuidando nos domicílios se chama Visita Domiciliar e se caracteriza por ser uma atividade em saúde destinada ao grupo familiar e não a uma única pessoa, realizada por profissionais de saúde. Ela é uma atividade contínua, sistemática, teórica e metodologicamente estruturada com objetivo determinado pelo tipo de trabalho a ser realizado. Em todas as Visitas Domiciliares há uma estruturação ética e estética, onde não se busca vigiar, punir, cobrar e/ou impor novos pensamentos, novas idéias, mas sim, permitir à família se perceber no processo de construção do seu viver e agir adequadamente a partir desta percepção. É uma atividade que exige do profissional de saúde uma atitude empática. Deve ser agendada, registrada e evoluir de acordo com as necessidades do grupo familiar. Exige do pesquisador-cuidador um constante vaivém teórico-prático. Esta atividade tem início, meio e fim (GHIORZI, 2004; ALTHOFF, 2001).

Assim, meu papel no domicílio familiar foi o de mediar a identificação, a compreensão e o enfrentamento familiar sobre o significado do ato de comer para si e as possibilidades de sua re-significação, num contínuo processo de construção-desconstrução-reconstrução da realidade encontrada.

Entre em contato telefônico com as famílias convidando-as a participarem de uma reunião na Instituição de Ensino, na qual seus filhos estavam matriculados, localizada no município de São José, para apresentar os resultados da prática de cuidado e explicar a proposta de continuidade através do projeto de pesquisa. A família precisou estar de acordo com sua participação na pesquisa e consenti-la através do termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice 1).

As Visitas Domiciliares foram agendadas de forma quinzenal, durante a semana e nos finais de semana, sendo para cada família em dia e horário adequados, pois o intuito foi o de fazer com que o máximo de pessoas da família participasse.

O tempo máximo executado para cada visita domiciliar foi de 2 (duas) horas. O número total de visitas para cada família foi de: 11 visitas. Houve ainda o 12º encontro

final, onde todas as famílias foram reunidas para um momento de avaliação de suas experiências durante este período e de confraternização através de um lanche coletivo, no qual cada família contribuiu com um prato culinário de sua preferência. As visitas aconteceram no período de maio a novembro de 2006.

Realizar as visitas domiciliares, permitiu-me conhecer sua cultura, suas interações, suas práticas diárias, entre elas a do ato de comer e confirmou ser o seu ambiente, o local verdadeiro de construção simbólica quotidiana, de seus símbolos significantes.

5.2 – Os Sujeitos da Pesquisa

Os sujeitos da pesquisa, como já dito, foram as famílias como um todo. A sua identidade pessoal e familiar foi preservada no anonimato. Para tal escolheram nomes fictícios que foram usados em citações que justificaram a categorização dos dados analisados.

A amostragem ideal para os estudos qualitativos é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões, sem se ter a pretensão de generalizações dos achados. Logo, não houve intenção de quantificar uma determinada categoria de análise evidenciada nas 5 (cinco) famílias em estudo, mas sim, como sugere Minayo (1994), aprofundar e ampliar a abrangência da compreensão de um grupo social. Portanto, o grupo social de estudo foi composto por 16 pessoas (pai, mãe e filhos).

A seguir, identifico cada família do estudo e seus integrantes de acordo com a idade e classificação do estado nutricional que se encontravam no momento da pesquisa.⁷

Família Flores	Idade (anos)	Estado Nutricional Inicial	Estado Nutricional no Final do Estudo
Sérgio	45	Sobrepeso	Sobrepeso

⁷ Os nomes grifados identificam as pessoas com Síndrome de Down. Todas as vezes que elas aparecerem a partir daqui, serão identificadas da mesma forma, o que facilitará a análise individual.

Regina	37	Sobrepeso	Sobrepeso
Bárbara	14	Eutrófica	Eutrófica
Oswaldo	9	Obesidade	Obesidade

Família Unida	Idade (anos)	Estado Nutricional Inicial	Estado Nutricional no Final do Estudo
Carol	31	Sobrepeso	Sobrepeso
Everton	12	Eutrófico	Eutrófico
Duda	7	Eutrófico	Eutrófico

Família Boaventura	Idade (anos)	Estado Nutricional Inicial	Estado Nutricional no Final do Estudo
Lessa	50	Eutrófico	Eutrófico
Bela	46	Sobrepeso	Sobrepeso
Festival de Dança	21	Obesidade	Obesidade

Família Buscapé	Idade (anos)	Estado Nutricional Inicial	Estado Nutricional no Final do Estudo
Suelen	49	Obesidade	Obesidade
Amanda	24	Obesidade	Obesidade
Ester	8	Obesidade	Obesidade

Família Atrapalhada	Idade (anos)	Estado Nutricional Inicial	Estado Nutricional no Final do Estudo
Antônio	56	Obesidade	Obesidade
Carmem	54	Obesidade	Obesidade
Moises	16	Obesidade	Obesidade

As terminologias acima empregadas são dados empíricos, resultante da minha observação junto às famílias, pois não tinha como objetivo mensurar o peso. Assim, utilizando-me do mesmo método empírico de observação do estado nutricional e

confirmando minha inferência junto com as pessoas específicas, coloquei-os aqui. Deste modo, com base na observação, o peso pode ter apresentado variações, pequenas, mas variações.

5.3 – Coleta de Dados

De acordo com Minayo (1994), a pesquisa qualitativa requer atitudes fundamentais do pesquisador, tais como: a abertura, a flexibilidade, a capacidade de observação e de interação com os sujeitos sociais e a capacidade de inter-relacionar os dados encontrados sob a óptica dos saberes das diversas áreas que permitem a apreensão da integralidade do significado expresso pelas pessoas em particular e no seu coletivo, a família. Nesse processo, apreender e compreender o mundo imaginário e simbólico das famílias sobre o ato de comer implicou na possibilidade de lhes permitir escutar as suas próprias associações, convicções e crenças a respeito deles. Assim, a re-significação do ato de comer para um significado mais amplo, mais adequado a cada família, resultou do diálogo, da reflexão dos saberes estruturados e empíricos, dentro de um tempo simbólico ilimitado.

Como instrumentos metodológicos interacionistas de busca e compreensão do significado dado pelas famílias com relação ao seu ato de comer, optei pelo uso concomitante da observação participante e da escuta e observação sensível sobre seus comportamentos e atitudes que envolveram esse ato social. Amparei-me por um diálogo integrativo das expressões verbais e não-verbais e por atividades lúdicas e das artes que foram desenvolvidas ao longo de nossos encontros.

Através desse tipo de observação participante, pude dar seqüência ao cuidado iniciado na prática de cuidado nutricional junto com algumas mães e seus filhos com Síndrome de Down e auxiliar as famílias na construção de sua própria sistematização nutricional no processo de re-significação do ato de comer já identificado e compreendido por alguns de seus membros.

5.3.1 – Instrumentos Metodológicos de Apreensão da Comunicação Não-Verbal

Segundo Ghiorzi (2004), observar sensivelmente é entrar em sintonia com o outro, com quem se está pesquisando. Traduz-se pela percepção do outro e pela atenção que se dá ao outro no processo relacional e envolve afeto, linguagem e postura corporal. Esse comportamento interacional cria e estabelece vínculos e um estado de afinidade. A pessoa se sente segura, acompanhada, escutada e, finalmente, compreendida.

Para conseguir uma melhor sintonia entre as famílias e eu, utilizei a técnica do espelhamento. De acordo com as propostas de cuidado da Programação Neurolingüística (PNL), o espelhamento “é uma forma de estabelecer e criar vínculos com o outro, outros e consigo mesmo. Produz um **Estado de Afinidade**, sintonia, confiança, segurança e sensação de ser **acompanhado**, de ser escutado e de ser compreendido” (BUENO, 2002, p.37). Geralmente, o espelhamento num processo dialógico é inconsciente para quem o pratica, porém ele pode ser acionado e estimulado conscientemente, aplicando-se técnicas específicas. Modelei expressões faciais, postura, movimentos corporais, gestos, qualidade vocais, frases, palavras, respiração com o objetivo de propiciar o processo interacional com as famílias, que é empático.

A observação sensível consiste no registro descritivo do corpo de cada pessoa e do seu movimento em processo interacional. Ela se centra no movimento dos olhos, no tipo da respiração, na postura corporal, nos gestos, nas mímicas faciais, no timbre da voz, nos lapsos de memória, nos silêncios das famílias (GHIORZI, 2004).

A observação sensível inseriu-se naturalmente na observação participante das pesquisas qualitativas, como preconizam Gauthier et al (1998) e, além de ser utilizada como estratégia no conjunto da investigação, ela foi valiosa para a compreensão da realidade pesquisada. Ela permitiu o estabelecimento de sintonia comunicacional, levando a pessoa à reflexão sobre o que dizia e fazia, permitindo-lhe a operacionalização do foco interacionista: construção-desconstrução-reconstrução da realidade vivida, sentida.

Foi a atividade que permitiu a interação entre pesquisador-cuidador e a pessoa pesquisada-cuidada, permitindo a apreensão e compreensão de suas reações, de seus símbolos e dos símbolos significantes, assim como quais as atitudes que advieram deste ato social. Desta forma, pode “**mergulhar no mundo da família**” (NITSCHKE, 1999), um mundo simbólico, no seu ambiente simbólico.

Para Silva (1996), a compreensão da comunicação não-verbal pode resgatar a capacidade do profissional de saúde de perceber com maior precisão os sentimentos do paciente, suas dúvidas e dificuldades de verbalização. Ajuda ainda, o profissional de saúde a potencializar a sua própria comunicação, enquanto elemento transmissor de mensagens.

Pode-se definir a comunicação não-verbal como toda a informação obtida por meio de gestos, posturas, expressões faciais, orientações do corpo, singularidades somáticas, naturais ou artificiais, organização dos objetos no espaço e até pela relação de distância mantida pelas pessoas (SILVA, 1996). Ainda de acordo com essa autora, a comunicação não-verbal possui quatro funções básicas: complementar a comunicação verbal, substituir a comunicação verbal, contradizer o verbal e demonstrar os sentimentos (SILVA, 1996). Para Ghiorzi (2002; 2004), a comunicação não-verbal traduz a essência de cada pessoa, aquilo que realmente ela sente e pensa, embora, muitas vezes, não tenha consciência disso. É pela compreensão do não-verbal que se consegue chegar ao mundo dos símbolos e dos significados.

Outro instrumento que se mesclou à observação sensível para a captação e a compreensão dos símbolos significantes sobre o ato de comer das pessoas que cuidei-pesquisei, foi a escuta sensível. Esta é tida como parte integrante da escuta, só que é atravessada pela rede simbólica das pessoas e vai além do audível, do dito (BARBIER, 1993; GHIORZI, 2004). Isso significa dizer que a rede simbólica específica da família é dotada de um componente estrutural-funcional ao lado do seu componente imaginário e se traduz no **pensamento de fundo**.

Escutar sensivelmente significou estar atenta aos curtos-circuitos da comunicação, percorrendo as tentativas subterrâneas não-verbais desta relação, o simbolismo usado para demonstrar uma atitude. Foi através das pistas quotidianas de comportamento e atitudes das pessoas, que pude compreender o modo de vida delas.

Este modo de vida vinha ancorado em emoções e em experiências, o que exigiu um respeito mútuo entre nós. As famílias foram consideradas nas suas escolhas, porque estas são produtos constantes da dinâmica cruzada da subjetividade familiar e da norma coletiva social.

O momento em que estive junto com a família, foi um momento de reconstrução coletiva sobre a compreensão e a prática de se alimentar adequadamente. Ghiorzi (2004) enfatiza que o nosso trabalho deve envolver: **ver juntos, escutar juntos e fazer juntos.**

O registro da comunicação não-verbal foi feito através do diário de campo e de um gravador, para facilitar o registro e a análise das mensagens não-verbais através da entonação de voz, das longas pausas, das dúvidas. Isso foi feito com a devida aquiescência das famílias. Após, foi realizada a transcrição das fitas, e as anotações entregues aos participantes para que confirmassem ou não a veracidade dos dados e consentissem em sua utilização na pesquisa.

As anotações feitas no diário de campo tiveram a descrição de todas as manifestações não-verbais que envolveram o processo relacional entre as pessoas com Síndrome de Down, suas famílias, eu e o contexto ambiental externo, ou seja, os estímulos enviados que despertaram uma resposta transacional. Nestas anotações, também constaram as minhas reflexões feitas no transcurso do processo de pesquisar-cuidando, conforme sugerem Gauthier et al (1998). Também registrei os meus sentimentos e emoções vivenciados no decorrer da pesquisa. Minhas inferências foram compartilhadas com as famílias para que as validassem ou não, facilitando o processo interacionista.

5.3.2 – Coleta de Dados através de Técnicas Ludopedagógicas

Como atividades lúdicas, foram utilizados jogos e brincadeiras. Através do lúdico e da arte, a pessoa vive diferentes momentos em suas relações. Relações estas, que passam pelo mundo pessoal e grupal. Por meio do lúdico e da arte, a pessoa expressa seu mundo de criatividade, interagindo consigo mesmo e com as pessoas que

a cercam, ou seja, sua ludicidade extrapola as barreiras do seu mundo subjetivo (ERDMANN, 1998). O lúdico leva à pessoa magia e fantasia, permitindo que seu imaginário confira um significado ao seu momento vivido, onde, muitas vezes, as palavras faltam e não conseguem expressá-lo. É através desse imaginário que a pessoa liga seus desejos à realidade existente e encontra sentido no seu viver (ERDMANN, 1998).

Através do lúdico e da arte, pude captar e compreender o mundo de símbolos significantes e significados acerca do ato de comer dos sujeitos em pesquisa, suas verdades, seus valores e crenças, hábitos e costumes, ajudando-os a re-significá-lo. Segundo Erdmann (1998), a ação lúdica é o veículo de expressões e realizações da pessoa e isto se dá através da interação co-criadora e dialógica, entre as pessoas com Síndrome de Down, suas famílias e seu meio social.

A atividade lúdica possibilitou a socialização, discussão e aprofundamento, troca de experiências sobre uma temática, numa atmosfera agradável, prazerosa, alegre, divertida e de liberdade de expressão. Portanto, confirmando a concepção de Erdmann (1998), menos formal em relação às técnicas formais de aprendizado. Permitiu também, que as famílias interpretassem, conhecessem melhor o seu mundo interno e as suas relações com o mundo exterior, discutindo e refletindo comigo e com amigos, vizinhos, parentes a qualidade destas relações, como Santos & Padilha (1998) postularam. Deu a oportunidade às pessoas de se voltarem para o seu interior na busca do autoconhecimento e sair dele, para a busca da compreensão do outro, do desconhecido, do novo conhecimento de uma forma descontraída. Erdmann (1998), no seu trabalho intitulado “A Dimensão Lúdica do Ser/Viver Humano: pontuando algumas considerações”, já afirmava esta característica do lúdico.

Foi através do lúdico que os membros das famílias começaram a desenvolver e aprimorar o seu potencial, nas diferentes áreas de socialização, linguagem, psicomotricidade e criatividade, sempre utilizando o mundo imaginário. Portanto, confirmou-se que o imaginário é o fio condutor entre a realidade, o faz de conta e o seu ideal, melhor dizendo, seu real verdadeiro, aquilo que a pessoa é, pensa, sente e deseja. Brincando, jogando e refletindo sobre as crenças e convicções que surgiram

nas famílias sobre o ato de comer, surgiram estratégias criativas para a criação metodológica nutricional singular de cada família para a re-significação desse ato.

Durante o processo de pesquisar-cuidando, as atividades lúdicas propostas foram divididas em três períodos a saber: 1º - o período de captação dos significados e dos símbolos significantes do ato de comer (construção da realidade do ato de comer) ; 2º – o período de discussão desses significados com as pessoas envolvidas (desconstrução da realidade); e 3º – o período de construção de uma nova realidade firmando o processo pesquisar-cuidando (reconstrução da realidade).

Em cada período, as dinâmicas envolveram uma seqüência que contemplou uma atividade inicial de descontração; uma atividade lúdica específica no meio para que as famílias em estudo pudessem identificar o significado que dão ao ato de comer e discuti-lo; e uma dinâmica final para integração do processo pesquisar-cuidando através da re-significação desse ato e com a construção de uma sistematização metodológica de educação nutricional para permitir aos seus membros, especialmente as pessoas com Síndrome Down, a autonomia e independência relativa nas suas escolhas alimentares.

Para conhecer quais as atividades que dão prazer e que divertem ao mesmo tempo as pessoas envolvidas neste projeto, lancei a pergunta “*Qual seria a forma de trabalho que mais lhe daria prazer e que lhe divertiria?*” com o objetivo de conhecer o estilo comportamental e cognitivo de cada família para fazer escolhas de técnicas adequadas, para melhor ajudar na re-significação do seu ato de comer. Esta pergunta foi feita durante o encontro realizado na Instituição, quando apresentei os achados da prática de cuidado e este novo projeto, assim como na primeira visita domiciliar. A resposta foi registrada por cada membro de cada família em uma folha de ofício devidamente identificada pelo nome e sobrenome dos membros das famílias participantes.

A seguir, esquematizo as dinâmicas vivenciais realizadas com as famílias neste estudo, com o intuito de demonstrar como o lúdico e a arte permitem à pessoa trazer à consciência o que está na sua essência e no seu imaginário.

1º Encontro: Formando a Teia Interacional Familiar

Objetivo: conhecer algumas características dos membros dos grupos como: o que gostam e o que não gostam de fazer, de comer, idade, local de nascimento; descontrair e desinibir. Permitir às famílias conhecerem a pesquisadora e, talvez, conhecerem-se melhor. Fazer uma comparação com a teia formada no decorrer da brincadeira com a trama que constitui o drama familiar cotidiano, enfocando o papel de cada membro neste jogo familiar e social.

Tempo utilizado: 15 a 20 minutos

Procedimentos: Formou-se um grande círculo, todos em pé, soltos. Com um novelo de lã nas mãos, um primeiro participante voluntário se apresentou e jogou o novelo para a próxima pessoa do círculo. O procedimento foi repetido até todos os participantes se apresentarem.

Resultados: De início, as famílias Flores e Rodrigo ficaram um pouco desconfiadas, talvez pela proposta audaciosa que estava apresentando, ou até pelo fato de eu me propor a ir a suas residências gratuitamente. Percebi-as um pouco inibidas, talvez com vergonha, tímidas por falarem sobre suas vidas, seus desejos e seus cotidianos. Isto ficou comprovado pela comunicação não-verbal de seus corpos: braços cruzados, olhar para o horizonte, não me fitando, poucas palavras. Isto demonstrou uma certa insegurança perante minha pessoa. É interessante ressaltar que os homens (chefes dos lares) foram os que mais deixaram transparecer a desconfiança. As famílias Boaventura, Unida e Buscapé tiveram uma excelente recepção. Logo já questionaram sobre o trabalho, fitavam-me nos olhos, sorriam, participavam.

Família Flores: Regina, de 37 anos, falou que gosta de comer de tudo, de se reunir com os amigos, de sair e que nasceu aqui em Florianópolis. Sérgio, de 45 anos, referiu gostar de jogar futebol, ir à academia, de comer de tudo, de se reunir com os amigos e que também é ilhéu. Bárbara, de 14 anos, gosta de comer chocolate, bolacha recheada,

de se reunir com os amigos, de sair, de usar o computador. Ela também é da terrinha. **Oswaldo** falou que gosta de jogar bola, assistir filmes, de comer miojo. Ele tem 9 anos. Todos os membros desta família identificaram a formação familiar como uma teia tramada pela participação de todos. Cada um tem um importante papel dentro desta teia. Evidencia-se nesta família o desejo de **união familiar**.

Família Unida: Carol, de 31 anos, contou que gosta de comer de tudo, que gosta de ficar com sua família e que nasceu aqui, em Florianópolis. **Everton**, de 12 anos, disse gostar de jogar *vídeo-game* com o irmão e de comer de tudo. Duda, de 7 anos, também gosta de jogar *vídeo-game* com o irmão e com o tio. Como a Família Flores, esta família também compreendeu o objetivo do jogo. Carol contou que é isso que fala para os filhos, que todos são importantes para ela.

Família Boaventura: Bela tem 46 anos e nasceu em Campos Novos/SC. Gosta de comer de tudo, de se reunir com os amigos, de sair, assistir novela. Lessa, de gosta de ver filme, de ouvir música. É do interior de São Paulo. **Festival de Dança** tem 21 anos e gosta de comer churrasco, de beber coca-cola, de ir ao cinema com a namorada, de sair com os amigos e ir a um barzinho com eles, de ouvir música e de nadar. Falou que nasceu aqui em Florianópolis. A reação desta família foi idêntica às anteriores. Bela contou que **Festival de Dança**, muitas vezes, fantasia situações que, na prática, não acontecem, como ir ao cinema com a namorada, sair com os amigos e ir a um barzinho com eles. Isto não acontece, mas é um desejo expresso.

Família Buscapé: Suelen, de 49 anos, falou que gosta de comer de tudo, em especial massas e de assistir novelas. É natural de Florianópolis. Amanda tem 24 anos e falou que gosta de assistir o seu time de futebol (Viracopos) jogar no estádio de futebol. Ela gosta também de jogar futebol e de dançar. É ilhoa. **Ester** tem 9 anos e falou que gosta de comer chocolate, pizza, salsicha, salgadinho de pacote, de beber coca-cola, de assistir o Viracopos jogar e de brincar de bola. Reconheceram que uma família é um conjunto bem interacional, mas não discutiram os tópicos enfocados durante a dinâmica, sobretudo a dos papéis de cada um no todo familiar.

Família Atrapalhada: Carmem, de 54 anos, gosta de comer de tudo, sobretudo, de salada. Além disso, gosta de assistir novela, de fazer tricô e crochê. Nasceu em Imbituba/SC. Antônio, de 56 anos, natural de Florianópolis, gosta de ver filme e de assistir televisão. **Moisés** tem 16 anos, gosta de comer de tudo, de ouvir música, de nadar, de jogar *vídeo-game* e de assistir televisão. Também nasceu em Florianópolis. A analogia entre uma teia e uma família foi evidenciada mais uma vez. Ao acabar meus comentários, Carmem disse que concordava sobre a importância da família unida, mas respeitando as individualidades.

2º Encontro: Iniciando o processo de construção-desconstrução da realidade de cada família com relação especificamente ao significado do ato de comer.

1º Momento: **Alongamento**

Objetivo: energizar e alongar o grupo, descontrair e desinibir, preparando-os para a atividade seqüencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Convidou-se um dos membros do grupo para mostrar qual exercício de alongamento que poderíamos fazer. Os exercícios de alongamento foram repetidos por todos.

2º Momento: **Dinâmica da Colagem/Desenho/Modelagem/Montagem**

Objetivo: identificar como cada membro se vê e se sente no contexto familiar, para identificar os significados e símbolos significantes da própria dinâmica familiar. Trazer a identificação e os significados dos papéis da família e correlacioná-los com a construção do ato de comer.

Tempo utilizado: 1 hora

Procedimentos: Foram distribuídas revistas que continham as mais diversas imagens que expressavam o dia a dia. Também foram entregues massinha de modelar, papel, canetinha hidrocor. Pediu-se para que cada participante escolhesse o que desejasse

fazer: colar, desenhar, modelar ou montar uma equipe de time de futebol. Desta forma, cada membro optou por uma atividade diferente. Após a confecção do material, foi pedido para que cada um explicasse o que havia construído. Em seguida, após a apresentação de todos, foi lida uma história que falava sobre os papéis exercidos, via de regra, pelas pessoas que compõem uma família. Discutiu-se sobre os papéis existentes em cada família, fazendo uma co-relação com o ato de comer que ela desenvolvia. Recolheu-se o material feito elogiando o trabalho de cada participante.

O texto construído para facilitar a compreensão e discussão sobre os papéis que cada pessoa desempenha em suas relações, sobretudo a familiar, baseou-se na concepção de Berne (1987) e Karpman (1968) sobre o assunto. Para estes autores, há somente três papéis utilizados no jogo cotidiano da vida. São eles: **vítima, perseguidor e salvador.**

O papel de perseguidor é caracterizado por aquela pessoa que dita as normas e leis, colocando limites. Este papel pode ser utilizado com uma conotação negativa, quando a pessoa abusa do poder, aniquilando o outro com ele.

O papel de salvador é caracterizado por aquela pessoa que quer ajudar o próximo (os profissionais da área da saúde se utilizam deste papel). O salvador saudável pode ensinar ao outro como fazer, dar-lhe opções, sem impor a sua vontade. Entretanto, negativamente, a pessoa que se utiliza deste papel abafa o outro, não o deixa voar, não o deixa usar o seu livre arbítrio, fazer escolhas, decidir.

O último papel identificado por estes autores, é o de vítima. Há vítimas naturais, formadas a partir das desigualdades sociais, raciais e espirituais. Entretanto, há a vítima que não identifica em si a causa e o efeito de uma ação. Para esta pessoa, o motivo de algo sempre está no outro. Ela nunca vê e assume seus erros. O outro sempre é o culpado.

Desta forma, com cada família procurou-se conhecer quais os papéis que cada um de seus membros desempenha no seu dia a dia, dando ênfase aos papéis atrelados ao ato de comer.

Resultados:

Família Unida: De acordo com as atividades feitas pelos membros desta família, todos se vêem e se sentem dentro do contexto familiar, pois ao representar e explicar sua família todos se incluíram em seus desenhos e colagens. O pai tem uma importância fundamental para esta família. Todos os membros dela esperam ansiosamente por seu retorno para casa (ele é caminhoneiro). Carol identificou-se como perseguidora para com seus filhos e seu marido. Neste momento, seu filho Duda, olha diretamente para Carol indicando que concorda com o que ela diz. Também se identificou com o papel de salvadora saudável, no sentido de ensiná-los para a vida. Entretanto, ela disse que agora ela já permite que sua família seja mais independente, no sentido de fazer suas escolhas. Antigamente, Carol se identificou como uma perseguidora patológica. Com relação aos papéis desempenhados pelos seus membros no ato de comer, a família como um todo não identificou nenhum dos papéis discutidos. Entretanto, Carol, neste contexto, percebeu que executa os papéis de perseguidora e de salvadora patológica. É ela quem cuida da comida, decide o que comer, determina o cardápio familiar e decide também onde comer. Ela só é liberal, hoje, na escolha que cada um faz da quantidade dos alimentos ingeridos. O papel mais desempenhado por Carol, é o de perseguidora patológica. As pessoas desta família foram participativas, demonstrando estarem atentas e com disposição para interagir. **Everton** manteve durante todos os nossos encontros o mesmo comportamento desenvolvido durante minha prática de cuidado, em 2005: o de uma criança tímida e reservada. Esta percepção foi alicerçada pelo modo de se portar: cabeça baixa, olhando para o chão com os ombros caídos e em silêncio. Nesta dinâmica, o símbolo significante desta família começa a se delinear. Carol falou muito sobre como sua família come junta, e sobre a importância deste fato acontecer. O símbolo significante é o de estarem juntos.

Família Buscapé: Nesta família, apenas Amanda não se viu no contexto familiar, pois ela desenhou seu pai, sua mãe e a irmã **Ester**. Ela não se desenhou. Também não desenhou seus outros três irmãos. Ela disse que o seu desenho não necessariamente expressava sua família, mas sim era a representação de uma família qualquer. **Ester**

não modelou os membros da sua família, mas sim, modelou vários alimentos: coxinha, pastel, salsicha. Para ela, esta era sua representação de família. Com relação ao ato de comer, é Arnaldo, marido de Suelen, quem decide o que comer no almoço, enquanto que no jantar, o cardápio é escolhido por Suelen e Amanda. Entretanto, Suelen deixou transparecer o seu papel de perseguidora patológica no contexto familiar, ao dizer que quem não quiser comer o que está sendo oferecido, não tem outra opção. Fica com fome. Os gestos dela mostraram a coerência entre a verbalização e o seu imaginário: falou alto, gesticulou e olhou-me nos olhos. Arnaldo e Suelen são os perseguidores patológicos nesta família, pois toda ela tem que comer o que os dois decidem. A escolha do local de comer se dá por consenso. Os horários das refeições são determinados em função do retorno do trabalho. Com relação a quanto comer, a decisão é de cada um. **Ester** escolhe o que comer e o quanto, dentro das opções impostas pela família, porém ela não se serve. As três participantes durante esta atividade pareceram dispersas, incomodadas, agitadas. Distraíam-se com facilidade. Com esta dinâmica, ainda não consegui perceber o seu símbolo significativo sobre o ato de comer.

Figura 1: Desenho da família Buscapé para Amanda.

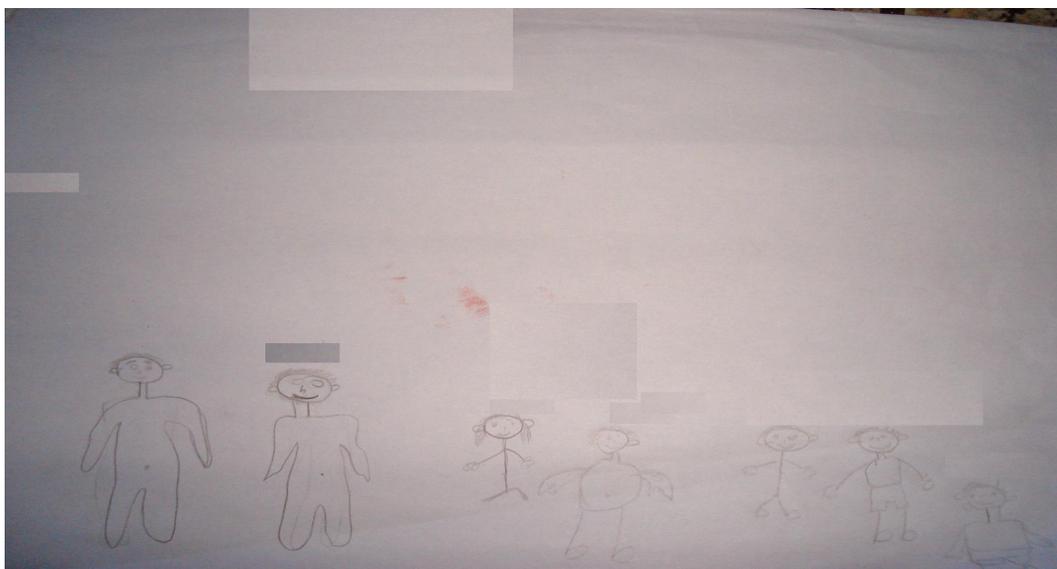


Figura 2: Cartaz que representa a família Buscapé para Suelen.



Família Boaventura: Através das atividades desenvolvidas por esta família, todos os seus membros se vêem e se sentem dentro do contexto familiar. Isto ficou claro, quando eles explicaram seus cartazes. Lessa mostrou sua família, através de seu cartaz, como sendo sólida, unida, onde todos possuem limites. Lessa desempenha o papel de autoridade/ chefia na família, entretanto não é autoritário. De acordo com a literatura pesquisada, este papel é o de perseguidor saudável, pois nada é imposto à família. Respeita-se e ouve-se a opinião de todos. Bela seria a vice-chefe da família. Sua filha, a pessoa que assume suas funções quando os pais estão ausentes, é a preparadora física. **Festival de Dança** é a pessoa que mais necessita de atenção. Ele é o atleta, o jogador da família. Interessante notar que ele também se vê assim: ele é o atleta, seus pais a torcida e sua irmã a líder, quem o “puxa” para realizar suas atividades. Bela identificou-se como controladora: tudo tem que estar a seus olhos para que saia bem. Logo, perseguidora. Bela identificou Lessa desempenhando o papel de negociador, inclusive durante o ato de comer. É o salvador. Nesta família, **Festival de Dança** executa o papel de perseguidor patológico: se for contrariado faz birra. Ele gosta de impor sua vontade. Relacionado ao ato de comer, há um consenso familiar na escolha do cardápio e do local de comer, assim como sobre o que comer. A decisão da quantidade dos alimentos a serem ingeridos, depende de cada um. O papel mais praticado por esta família, em seu cotidiano, é o de salvador saudável Esta família

demonstrou ser muito comunicativa, aberta à novidade, ao diálogo. Todos me fitavam nos olhos, postavam-se voltados para mim. O símbolo significante que começa a se esboçar parece ser o de elo.

Figura 3: Cartaz que expressa a família Boaventura para Lessa.



Família Atrapalhada: Nesta família, apenas Antônio não se viu no contexto familiar, pois ele não colou uma figura masculina que o representasse. Ele falou que não precisa colocar a sua foto no cartaz, pois não é importante. Antônio se identificou como perseguidor, pois ele costuma pegar no pé de **Moisés** e de Carmem para não comerem muito. Entretanto, este seu papel é evidente durante as refeições. Quem decide o que comer é Carmem e Antônio, por consenso. Todo final de semana a família se reúne e é Antônio quem decide o cardápio. Cada um escolhe dentro das opções dadas por Antônio o que comer. Antônio executa seu papel de perseguidor perante a família, mas dentro de um contexto saudável. Com relação às quantidades, Carmem serve **Moisés**. Entretanto, se **Moisés** quiser repetir a comida, ele pode. Carmem evidenciou que seu filho exerce o papel de vítima na sua presença. Antônio controla a quantidade que **Moisés** e Carmem comem e solicita que parem de comer. Nesta dinâmica, o símbolo significante desta família começa a se delinear: é o de união familiar. Neste encontro, percebi Antônio ainda tímido, calado, não me fitava nos olhos, não conversava muito,

só respondia o que eu perguntava. **Moisés** e Carmem eram o contrário: riam, faziam piadinhas, fitavam-me nos olhos, postavam-se frente a frente comigo.

Figura 4: Desenho que expressa a família Atrapalhada para **Moises**.



Figura 5: Cartaz que simboliza a família Atrapalhada para Antônio.



Família Flores: A partir dos cartazes construídos, todos os membros desta família se viram e se sentiram dentro do contexto familiar, pois eles se incluíram em suas atividades. Bárbara e **Oswaldo** indicaram que seu pai mantém certa distância junto à família. Regina e Bárbara colaram uma foto de bebê para representar **Oswaldo**. No cartaz de Bárbara, a foto que representa Sérgio está colocada distante dela, de sua mãe e de seu irmão, indicando afastamento. As fotos que os representavam, estavam coladas uma próxima da outra, indicando proximidade e carinho. Junto à foto de Sérgio, está a bola de futebol (que é o esporte favorito dele). **Oswaldo** também desenhou uma cena semelhante a da irmã: ele, sua mãe e Bárbara estavam próximos, enquanto que seu pai, distante. Ninguém identificou o uso de papéis específicos dentro da família. Todas as responsabilidades da casa estão sob a tutela de Regina. Ela se considera a empregada da casa, na verdade, uma vítima, embora não tenha se percebido desta maneira. O papel de perseguidora também é executado por ela: a decisão sobre o que comer, onde comer e o quanto comer para sua família é dela. Bárbara escolhe o que comer dentro das possibilidades e o quanto se servir. Sérgio apenas se percebe como o provedor financeiro da família. Realmente ele mantém a distância. Neste momento, percebi Sérgio inquieto – mãos batendo sobre a mesa e pernas se mexendo muito. Os outros participantes riram, fitaram-me sempre e postavam-se diante de mim, sem esquivas.

Figura 6: Cartaz que expressa a família Flores para Bárbara.



Figura 7: Cartaz que expressa a família Flores para Regina.



3º Momento: Dinâmica “Abraçe um Amigo”

O fechamento foi feito com a solicitação aos membros da família que se abraçassem individualmente e que, em seguida, dessem um grande abraço coletivo, se possível, diariamente. O objetivo desta dinâmica foi o de registrar mentalmente a importância da união da família, do papel que cada um de seus membros desempenha para o cotidiano sadio, feliz.

Durante todos estes momentos, desenvolvi a escuta e a observação sensível, fazendo anotações no meu diário de campo no próprio momento de desenvolvimento das dinâmicas.

Após o término deste 2º encontro, analisei o material desenvolvido pelos participantes, minhas anotações perceptivas e discuti com minha orientadora o que estava se mostrando. Em conjunto, estabelecemos qual deveria ser a próxima atividade lúdica para a dinâmica vivencial do próximo encontro, sem perder o objetivo desta pesquisa e de acordo com os temas emergidos na dinâmica de cada família, pela análise do conteúdo verbal e não-verbal. Isto aconteceu em todos os encontros posteriores, com o intuito de desvelar como desenvolver uma sistematização nutricional sadia, de acordo com as características de cada família.

Cada encontro se estruturou sempre em 3 (três) partes: momento de descontração, de entrada no espírito da dinâmica vivencial; momento da dinâmica em si; e momento de discussão e fixação dos temas e categorias evidenciadas.

3º Encontro: Complementando as informações colhidas na dinâmica anterior e conhecendo o que significa o ato de comer para cada família em estudo.

Neste encontro, tive que retomar a atividade anterior para poder concluir o objetivo proposto e realizar a atividade determinada para o 3º encontro. O motivo foi devido não ter conseguido trazer a identificação e os significados dos papéis da família e correlacioná-los na construção do ato de comer. Por vários momentos, durante a dinâmica, esqueci de questioná-los sobre o assunto, deixando buracos nas informações.

1º Momento: Jogo da Adivinhação

Objetivo: Descontrair e desinibir, preparando-os para a atividade seqüencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Distribuiu-se aos membros da família uma caneta e um pedaço de papel. Solicitou-se que os mesmos escrevessem ou desenhassem um animal de que gostassem. Em seguida, pediu-se para que, individualmente, cada um imitasse o animal que escreveram ou desenharam. O restante do grupo tinha que adivinhar qual o bicho escolhido.

2º Momento: Contando uma História Ilustrada (Anexo 1)

Objetivo: identificar o que significa o ato de comer para cada família, a partir de uma história ilustrada. O objetivo de ter optado pela história ilustrada reside no fato de que as pessoas com SD têm dificuldade de se concentrarem por um longo período num foco só. Desta forma, contando a história e ao mesmo tempo montando-a com figuras,

consegui fazer com que eles prestassem atenção e conseguissem participar da atividade.

Tempo utilizado: 1 hora

Procedimentos: Foi contada uma história que abordava o cotidiano de duas culturas opostas: a japonesa e a italiana. Ao mesmo tempo em que a história ia sendo contada, ia-se montando, através de figuras recortadas de revistas, a história sobre a vida de um homem japonês (Tanaka) e uma mulher italiana (Maria) que se casaram. No decorrer desta história, eles têm dois filhos e a família tem que administrar o ato de comer de acordo com as preferências individuais e do grupo. Há a questão cultural forte na construção dos hábitos alimentares. Esta história não tinha um final específico. Cada membro familiar deveria dar um fim a ela e colocar ao grupo, gerando discussão sobre a sua escolha e sobre a identificação do que viviam com relação ao ato de comer, por eles praticado diariamente.

Resultados:

Família Unida: Para esta família, o melhor final para a história seria satisfazer cada gosto alimentar, preparando os alimentos juntos e também individualmente. Esta resposta foi realçada pela comunicação não-verbal de Carol: voz imponente, firme, decisiva.

Família Buscapé: Para ela, o melhor final para a história coincidiu com o da família Unida. Suelen, especialmente, se mostrou firme nesta conclusão, utilizando-se do gesto vocal como meio de confirmação do verbalizado: falou alto e com voz firme. Percebia ainda as três participantes dispersas, incomodadas, agitadas: levantavam várias vezes do lugar. Distraíam-se com facilidade. O olhar era vago, colocado sobre o horizonte.

Família Boaventura, Família Flores e Família Atrapalhada encontraram, mais uma vez, a mesma solução que foi a de satisfazer cada gosto alimentar, preparando os alimentos conjuntamente. Na família Flores, coube a **Oswaldo** demonstrar através dos

gestos a importância da solução encontrada: levantou seus braços e gritou, numa tentativa de impedir as brigas relatadas na história. A partir deste encontro, Sérgio começou a ficar mais participativo e interessado pelas atividades. Percebo que minha ida à sua casa não é mais massante ou entediante para ele. Sinto-o menos inquieto: suas pernas e mãos não se mexem constantemente.

Traçando-se um paralelo com a atividade anterior, a dos papéis, somente a família Boaventura foi coerente com o seu final de história. Para as outras famílias, não há consenso, não há escolhas, alguém assume as decisões por todos. Há claramente uma dicotomia entre o SER e o QUERER SER.

3º Momento: **Reprogramação Emocional**

O fechamento foi feito com um exercício de reprogramação emocional com o intuito de relaxarem, acalmarem, após as descobertas que fizeram sobre si e sobre o grupo. Foi solicitado para as pessoas relaxarem em suas cadeiras, fecharem os olhos e seguirem minhas orientações.

4º Encontro: Ainda elaborando a construção-desconstrução do significado do ato de comer para cada família.

Ainda foi preciso retomar o objetivo do encontro anterior que era o de identificar o que significava o ato de comer para cada família, a partir de uma história ilustrada, para poder, através da complementação dos dados, pôr em prática a discussão do tema evidenciado anteriormente. Como os dados ainda não estavam muito transparentes, neste encontro continuei a identificar o que significa o ato de comer para cada família, através da técnica do genossociograma.

O genossociograma é uma técnica desenvolvida por Schützenberger (1995), uma espécie de árvore genealógica construída a partir da memória e completada pelos acontecimentos importantes da vida das famílias, com o toque da afetividade. Quem

constrói esta árvore, pode perceber os personagens que a constitui, tanto no aspecto de vínculos quanto no de papéis executados.

Deste modo, é mais fácil identificar a ligação existente entre acontecimentos, fatos, contexto simbólico em que esta ligação se consolidou e passou a ser memória familiar para ser lembrada ou não. As “coincidências” (de datas, acidentes, nascimentos, comemorações, mortes, doenças) e que são repetidas ao longo das gerações familiares, não são coincidências, mas sim, o que Schützenberger (1995) chama de **Síndrome de Aniversário**.

Nesta pesquisa, o genossociograma foi utilizado com o objetivo de se conhecer se havia outros casos de pessoas com SD na história familiar e, sobretudo com alteração de peso, para se buscar esclarecer se a carga genética é maior que a carga social. Também se buscou identificar quais as repetições de doenças, acidentes, mortes, nascimentos que estas famílias possuíam ao longo de suas histórias e, como estes acontecimentos, ligaram-se ao ato de comer. Ele foi fundamental para ajudar a compreender a sua construção, os símbolos significantes para a família. Assim, através do genossociograma foi revelada a cultura familiar, suas crenças e valores e, sobretudo, o ambiente simbólico da construção social transgeracional do seu ato de comer.

1º Momento: Brincadeira **“O feitiço caiu em mim”**

Objetivo: Descontrair e desinibir, preparando-os para a atividade seqüencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Distribuiu-se papel e caneta para todos os participantes. Em seguida, solicitou-se que cada um escrevesse em seu papel alguma coisa que gostaria que seu vizinho da direita realizasse. Poderia ser qualquer coisa: imitar alguém, cantar uma música, imitar um animal, etc. Pediu-se para que colocassem o seu nome na folha e entregassem os papéis para a pesquisadora. Após, explicou-se que, aquilo que escreveram seria executado por ele próprio. Convidou-se um voluntário para iniciar a tarefa até que todos tivessem concluído.

2º Momento: **Construir o Genossociograma Familiar**

Objetivo: identificar o que significa o ato de comer para cada família, através das lembranças de cada membro da família, sem consulta aos demais membros e antecedentes.

Tempo utilizado: 1 hora e 15 minutos

Procedimentos: Numa folha de cartolina foi colocada, através de símbolos pré-estabelecidos, a história familiar de cada membro da família. O nome, idade, causas das mortes de familiares, doenças dos antepassados inter-relacionando com fatos, acontecimentos, emoções e as reações, sobretudo, as reações ligadas aos alimentos. Ajudava a esclarecer as idéias colocadas, através de questionamentos.

Resultados: Como esta dinâmica envolveu mais de um encontro com as famílias, os resultados aqui colocados são globais. Os esquemas gráficos estão colocados como apêndices.

Família Unida: Ao rememorar a sua história familiar foram evidenciados os seguintes aspectos: pessoas com SD tanto pelo lado materno quanto paterno de **Everton**; avó materna com sobrepeso, hipertensão arterial sistêmica e *Diabetes Mellitus*; avó paterna com hipertensão arterial sistêmica e vítima de acidente vascular cerebral; a causa das mortes de seus familiares não estava presente em suas memórias; o tipo de alimentação que a família Unida realiza hoje, mostrou ser uma repetição do que Carol comia quando criança: arroz, feijão, carne, leite. O comportamento alimentar de comer por ansiedade (beliscar) por Carol também é repetido por **Everton**. Carol gosta muito de café e o toma com muita frequência. Este hábito ela criou quando era criança e seus dois filhos também repetem este comportamento. O símbolo significante desta família tem suas raízes na infância de Carol: a família sempre comeu unida, reunida. Ao longo de nossa conversa, a família permaneceu tranqüila e participativa: respirar calmo, voz suave, olhares diretivos. Como **resumo**, identifica-se a predisposição familiar para a formação de pessoas com a SD; antecedentes com distúrbios metabólicos crônicos e cardiocirculatórios não permitindo às pessoas serem obesas ou estarem com sobrepeso. O hábito alimentar se mostra alicerçado em comer repetindo os comportamentos alimentares de Carol, sobretudo, em situações de ansiedade (Apêndice 2).

Família Buscapé: Nesta família, não há história de pessoas outras com SD. **Ester** tem quatro irmãos, destes somente Amanda está obesa. Os outros são eutróficos. Os pais de **Ester** também são obesos. Suelen contou que **Ester** era muito apegada a seu sogro. Quando ele faleceu, há quatro anos atrás, **Ester** tinha 4 anos e, a partir deste momento, **Ester** começou a ganhar peso progressivamente. Suelen contou que a alimentação de **Ester** não foi modificada neste período de perda. A avó paterna de **Ester** é diabética, hipertensa e cardíaca, entretanto não há laços consangüíneos entre as duas, já que o pai de **Ester** é adotado. Suelen não se recorda de como era o hábito alimentar de seus pais, pois não morou com eles durante a infância. Somente a partir dos 11 anos é que foi morar com eles. Suelen relatou não ter tido alteração na sua alimentação durante a gravidez e nem mesmo quando soube que **Ester** tinha SD. Então, o que explica a sua obesidade? Ao longo de nossa conversa, a família permaneceu participativa e inquieta, agitada: tom de voz alto, gestos com as mãos e olhares diretivos misturados com olhares fixos no horizonte, talvez na busca de sua memória. **Em síntese**, há uma associação direta entre a alteração do hábito alimentar de **Ester** e o distúrbio emocional pela perda do avô. (Apêndice 3).

Família Boaventura: Nesta família há história familiar de pessoas com SD pelo lado materno. A irmã da avó de **Festival de Dança** tem um filho com SD, que hoje tem 42 anos de idade. Bela é hipertensa, tem dislipidemia, hipotireoidismo e sobrepeso. Lessa tem hipercolesterolemia. A avó materna de **Festival de Dança** era hipertensa, safenada e cardiopata. O avô paterno de **Festival de Dança** era diabético e tinha sobrepeso. O pai de Bela teve diagnóstico de câncer de cólon no final de 1996. Um ano depois, seu irmão também teve a confirmação do mesmo diagnóstico. Quando o irmão de Bela soube que seu pai tinha câncer, ele ficou abalado emocionalmente. Quando ele soube do seu diagnóstico, lutou para viver o máximo que pôde, porém nunca aceitou a doença. O pai de Bela lutou contra a doença durante 2 anos e seu irmão durante 7 anos. Neste período de doença, Bela teve alteração no seu hábito alimentar: não tinha tempo para fazer comida caprichada: salada de frutas, suco. Cozinhava alimentos mais simples, mais rápidos, como por exemplo, macarrão com carne moída. Nesta época, Bela fazia três refeições ao dia. Bela lembrou que, do seu lado paterno, todos faziam

três refeições e, que do lado materno, sua mãe e avó faziam mais refeições ao dia. Aliás, a família Boaventura toda faz três refeições ao dia. O hábito de comer peixe por Bela foi adquirido na sua infância, quando foi morar com seus avós maternos aqui em Florianópolis. Quando criança Bela acompanhou o ritmo alimentar de seus avós: quatro refeições ao dia. Aos 10 anos de idade, Bela já tinha a responsabilidade de preparar o almoço para ela e seu irmão. O comportamento de comerem unidos com calma, tranquilidade, conversando, Bela adquiriu com os pais: a hora de comer era assim. Ainda hoje o ambiente permanece o mesmo, porém o ritmo de comer é mais rápido, devido às atividades quotidianas. Lessa contou que os pais comiam devagar, tranquilamente, enquanto ele não. A alimentação de Lessa era rotineira, quando criança. A rotina se tornou um hábito para ele. Há história de alcoolismo na família de Lessa (irmão e tio paterno). Durante a realização desta atividade, a família foi participativa. Bela gesticulou muito e falou em tom de voz alto. **Em resumo**, há uma predisposição familiar para gerar crianças com SD, além de transtornos cardíacos e de tireóide que agravam as condições das pessoas com a síndrome. Quanto à alimentação, destaca-se o hábito de comer três refeições ao dia por todos os membros da família, a introdução de novos alimentos ao cardápio da família, após a união do casal e o gosto pela rotina e da reunião familiar na hora das refeições (Apêndice 4).

Família Atrapalhada: Há pessoas com SD, tanto pelo lado materno quanto paterno de **Moisés**. Elas têm 16 e 20 anos e, na constelação familiar, são primos em 1º e 2º grau respectivamente. **Moisés** tem duas irmãs. Ambas estão com sobrepeso. Antônio é obeso, diabético e hipertenso. Carmem é obesa, está com a glicose de jejum alterada e é hipertensa. A avó materna de **Moisés** também é diabética e hipertensa. Os dois avós paternos de **Moisés** são diabéticos e hipertensos. O diagnóstico de *diabetes* de Antônio foi dado logo após o falecimento de sua mãe. Antônio não recordou dos seus avós. Lembrou que seus pais comiam quatro vezes ao dia. E ele também mantinha este ritmo quando criança. Comiam: carne, feijão, macarrão, arroz e quase nenhuma salada. Este fato, explica o porquê que Antônio não gosta delas. O ambiente familiar das refeições, quando criança, era tranquilo, todos comiam juntos e não conversavam entre si. Entretanto, Antônio comia rápido e ia fazer outras atividades (não lembrou quais).

Atualmente, ele faz quatro refeições, come rápido e não conversa durante as refeições. Aos finais de semana a família se reúne na casa de praia. Nas datas festivas (Natal, Ano Novo), a família come: peru, carne suína, salpicão, maionese, carne assada, farofa. Na família de Carmem, por ocasião de mortes dos parentes, não havia o hábito de comerem durante os funerais. Quando criança, Carmem comia tudo que quisesse e ela faz o mesmo com seus filhos. Quando criança, ela também comia em silêncio, pois seu pai não permitia conversas durante as refeições. Carmem e **Moisés** também fazem quatro refeições por dia. Ao longo de nossa conversa, a família permaneceu participativa. O tom de voz não se alterou e os olhares eram diretivos. **Em síntese**, há antecedentes familiares com história de doenças crônicas, hereditárias, onde o sobrepeso e a obesidade se constituem em fatores de risco para o desencadeamento das mesmas. Há uma predisposição hereditária para a formação de filhos com SD. No que tange a alimentação, destacam-se os seguintes pontos: o hábito de comer rápido e em silêncio pela família, comer quatro refeições ao dia e a baixa aceitação de saladas por Antônio (Apêndice 5).

Família Flores: Nesta família, não há história familiar de antecedentes com SD. Os avós maternos de **Oswaldo** são hipertensos e estão acima do peso. O avô paterno de **Oswaldo**, já falecido, era diabético, cardíaco, obeso e doente renal. Os bisavós maternos de **Oswaldo** também eram cardíacos. Regina não lembrou de como era alimentação dos avós, nem dos pais. Regina contou que, quando entrou para a faculdade, nunca tomou café da manhã. Exatamente o que Bárbara, sua filha, repete atualmente. Quando Bárbara era criança, somente ela e a mãe almoçavam em casa. E elas comiam o “mata fome”: miojo. Justamente, uma das preferências de **Oswaldo** atualmente. Regina contou que, após o falecimento de seu sogro, não teve alteração no seu hábito alimentar, o que não aconteceu após o nascimento de **Oswaldo**. Ela comia a comida do hospital e muita bolacha recheada e outros doces. Exatamente como sua filha o faz hoje. Sérgio comia quando criança e adolescente quatro vezes ao dia. Hábito que mantém até hoje. Lembrou que o ambiente familiar na hora das refeições, quando criança, era tranquilo, com conversas sobre o dia a dia. Contou que seu pai comia muito rápido e ele também faz o mesmo. O pai de Sérgio sempre foi muito

durão, fechado e não era muito afetuoso com os filhos. Exatamente como ele é. Mortes e nascimentos não interferiram no seu hábito alimentar, mesmo após o nascimento de **Oswaldo**. A família mostrou-se participativa. Sérgio estava agoniado para terminar nosso encontro (olhava no relógio todo o tempo). Disse que queria ir jogar futebol. Seria mesmo? Ou seria o tema que o inquietava? **Resumindo, a** história familiar aponta doenças crônicas, com carga hereditária e não compatíveis com sobrepeso e obesidade. Fator de risco para a família. Quanto ao seu hábito alimentar, destacam-se: o gosto por alimentos ricos em açúcares e gorduras por Regina e Bárbara e a falta de Sérgio na hora das refeições (Apêndice 6).

3º Momento: **Dinâmica da Rosa**

O fechamento do encontro foi feito a partir de um botão de rosa. Com ele, foi feita uma analogia entre o desabrochar de uma rosa e o desabrochar de uma história familiar. Em ambas as situações, é mostrado a beleza interna, o fortalecimento dos laços familiares. O objetivo desta dinâmica foi o de fortalecer os laços familiares.

5º Encontro: Complementando os dados de construção-desconstrução do significado do ato de comer.

Com exceção da Família Flores e Buscapé, as demais não conseguiram concluir a tarefa anterior de forma integral. Isto fez com que se retomasse o objetivo anterior com estas famílias. Com a Família Flores e Buscapé foi realizada uma nova dinâmica.

Então, para as demais famílias, a dinâmica empregada foi ainda a de construção do genossociograma familiar, que se deu como descrito anteriormente.

1º Momento: Brincadeira **Dança da laranja em duplas - para todas as famílias.**

Objetivo: Descontrair e desinibir, preparando-os para a atividade seqüencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Solicitou-se aos participantes que formassem duplas. Distribuiu-se uma laranja para cada dupla e a mesma tinha que ser colocada na testa dos dançarinos, que não podiam deixá-la cair. Colocou-se a música escolhida por cada família para que dançassem, sem deixar a laranja cair. Em seguida, houve a troca das duplas com a repetição da atividade. A dupla que dançou sem deixar a laranja cair no chão, ao término da brincadeira recebia uma salva de palmas.

2º Momento: **Continuação da Construção do Genossociograma Familiar**

O objetivo e o procedimento foram os mesmos já descritos anteriormente. Os resultados deste encontro já estão descritos no primeiro relato.

2º Momento (apenas para a família Flores): **Dinâmica dos Limites**

Objetivo: Explicar o que são os limites, qual a sua importância no contexto familiar e social, incluindo a importância dos limites no ato de comer. Permitir o diálogo entre os membros da família, conduzindo-os a acharem os seus próprios limites para suas situações cotidianas.

Tempo utilizado: 1 hora

Procedimentos: No primeiro momento desta atividade, foi discutido o que se compreende por limites, construindo-se um cartaz para que pudessem ver e refletir. Em seguida, cada membro familiar recebeu duas folhas e uma caneta. Em uma folha tinha que responder as seguintes questões: **O que eu aceito/eu quero** e **O que eu não aceito/não quero** relacionados à comida, aos estudos, aos relacionamentos e à arrumação do quarto/ casa. Na outra folha, cada membro familiar teve que escrever quais eram seus limites dentro das questões efetuadas tanto para si, quanto para os outros (amigos, familiares) e para os pais ou filhos. Para as pessoas que não sabiam escrever, individualmente foram questionadas e suas respostas foram anotadas. Em seguida foi feita a discussão do material.

Resultados: Através deste quadro abaixo, sintetizo os resultados da dinâmica dos limites com a família Flores.

<i>O que aceita/ O que quer</i>	Bárbara	Sérgio	Regina
Comida	Aceita tudo de bom. Para comer aceita estar com barulho, com música. Quer comida quando tiver fome.	Aceita comidas não gordurosas, comida <i>light</i> , comer frutas, refrigerante <i>diet</i> , sucos e aceita comer tudo o que gosta.	Aceita tudo que é saboroso. Quer fazer refeições tranqüilas, sem brigas ou discussões na hora de comer.
Estudo	Aceita estudar com música e quer estudar quando tiver vontade	Aceita acordar cedo.	Aceita realizar as tarefas de casa, embora nem sempre tenha vontade. Quer manter a ordem por mais tempo.
Casa/Quarto	Aceita o quarto com barulho e quer o quarto sempre arrumado.	Aceita ver a casa arrumada.	Aceita dividir o trabalho da casa com o curso de especialização. Quer trabalhar fora e quer estudar.
Relacionamento	Aceita que seus pais peçam para ela fazer as coisas e quer ganhar muito carinho.	Aceita reunir amigos e parentes.	Aceita dividir seus familiares e amigos com mais pessoas. Quer agradar as pessoas e fazer com que elas se sintam bem.

Percebe-se que Regina não colocou limites nas situações solicitadas. Ela simplesmente registrou situações diárias que ela gostaria e não gostaria que acontecesse. Ela não achou uma regra clara para estas situações desconfortantes. Na realidade, o papel de vítima se sobressaiu: ela não tem culpa em nada, os outros que

são os culpados. Já Bárbara impôs seus limites: quer comer só quando tem fome, pede para que seus pais não gritem com ela ao solicitar algo. Os limites impostos por Sérgio indicaram a sua preocupação com assuntos relacionados somente a ele, deixando claro, desta forma, sua individualidade.

<i>O que não aceita/ O que não quer</i>	Bárbara	Sérgio	Regina
Comida	Não aceita comidas pesadas à noite. Não quer comida que engorde.	Não aceita comer comidas gordurosas, comer doces, tomar refrigerante normal. Não aceita que imponham que ele coma alguma coisa.	Não aceita alimentos que lhe façam mal. Não quer alimentos que engordem.
Estudo	Não aceita estudar com barulho e não quer estudar só quando tem prova.	Não aceita trabalhar aos finais de semana.	Não aceita que reclamem quando não faz determinada tarefa. Não quer sentir preguiça.
Casa/Quarto	Não aceita quarto frio e não quer quarto bagunçado.	Não aceita não ter o que comer.	Não aceita não conseguir realizar-se profissionalmente. Não quer abdicar de seus sonhos – curso de especialização.
Relacionamento	Não aceita que mandem fazer as coisas e sim pedirem. Não	Não aceita não poder receber os amigos e parentes em casa.	Não aceita que falem mal dela ou de outras pessoas pelas costas. Não quer prejudicar

	quer que gritem com ela.		ninguém para conseguir seus objetivos.
--	-----------------------------	--	---

Percebe-se que Sérgio tem a vontade e o desejo de ter mais tempo para sua família, pois ele se impôs o limite de não trazer trabalho para casa. Regina mantém o mesmo comportamento que na situação anterior.

Durante esta dinâmica com **Oswaldo**, sentei-me a sós com ele em seu quarto e fui questionando-o e anotando as respostas no meu caderno. Entretanto, suas respostas não tiveram uma lógica: tudo que ele respondeu que não aceitava ou queria seus pais disseram que ele o faz e adora. O que ele respondeu que não aceita é: suco de uva, miojo, galinha, feijão, guaraná, nescau e jogar bola. Exatamente tudo o que ele faz e gosta no seu dia a dia. Suas respostas demonstraram o seu conflito interno: o querer e o fazer.

Durante a realização desta atividade, percebi que, conversar sobre situações não resolvidas e problemas internos da família, é meio constrangedor para todos, inclusive para mim. Senti o ar “pesado”. Somente Regina aproveitou a oportunidade para continuar a manifestar seus desgostos relacionados à sua família. Sua expressão facial indicou raiva, mágoa: testa franzida, voz com entonação agressiva, forte, muitos gestos com as mãos como mexê-las de um lado para o outro.

Na contramão, percebi Sérgio num beco sem saída: “agora temos que discutir sobre nossos problemas?”. Neste dia, ele bateu com os dedos das mãos sobre a mesa, olhou o relógio, mexeu com as pernas, não olhou diretamente em meus olhos. Senti-me no meio de um fogo cruzado. Tentei explicar que o objetivo não era um jogo de acusação, mais sim, de conversa para que identificassem os gostos, as necessidades e os desejos de cada e da família como um todo para que compreendessem essa teia familiar. A falta de limites impede o crescimento individual e grupal. O reflexo disso também se dá na construção do ato social de comer.

2º Momento (apenas para a família Buscapé): **Dinâmica *Feedback sanduíche***⁸

⁸ *Feedback sanduíche* é uma técnica da PNL, utilizada para fazer com que a pessoa que receba a informação deva entendê-la, sendo capaz de aceitá-la e sendo capaz de fazer algo com a mesma. Com isto, se mantém a relação aberta, saudável e intacta (BUENO, 2002).

Objetivo: Mostrar os elementos de análise construídos até agora sobre a família e sobre o significado do ato de comer, para esclarecer qualquer dúvida ou resgatar alguma informação perdida ao longo dos encontros.

Procedimentos: Foi feito um cartaz que contemplava a síntese das informações obtidas até este momento relacionadas com o foco da pesquisa, que foram agrupadas em categorias de análise da família, enquanto um todo, e de cada um de seus membros. A categorização era lida e checada junto com os membros familiares, para que as validassem ou não.

Tempo utilizado: 1 hora

Resultados:

Família Buscapé:

1) O HÁBITO CRIANDO A ROTINA PELA REPETIÇÃO

Arnaldo, marido de Suelen, é quem decide o que comer. **Ester** opta pelo que comer, mas não se serve. Ela pode repetir o quanto quiser. Entretanto, se a mesma quiser repetir é autorizado. Suelen come de três a quatro vezes por dia, Amanda e **Ester**, cinco vezes.

2) O CÉREBRO E O INUSITADO: DRIBLANDO A ROTINA

A rotina diária foi observada nesta família. Comer, dormir, ir trabalhar, ver televisão à noite, todos estes hábitos são rotineiros nesta família.

3) A ROTINA ALIMENTAR E A CONCEPÇÃO DE SOBREVIVÊNCIA

Nesta família, o ato de comer é sinônimo de sobrevivência. É um ato mecanicista, sem brilho, sem prazer.

4) A MÍDIA INTERFERINDO NA ROTINA FAMILIAR

Esta categoria não foi observada nesta família.

5) O ESTIGMA DE SER “DIFERENTE” E A PERMISSIVIDADE ALIMENTAR

Suelen disse que faz uma compensação alimentar, liberando o que **Ester** quer comer, pelo fato dela ter Síndrome de Down. Seu marido também o faz, de forma mais intensa que ela.

6) CRENÇA SOBRE O GANHO DE PESO

Ester começou a ganhar peso após o falecimento de seu avô paterno, a quem era muito ligada. Suelen afirmou que seu ganho de peso iniciou após comer os alimentos cozidos no “vapor” em seu ambiente de trabalho. Também associou o ganho de peso com o parar de fumar. Amanda associou o seu ganho de peso com a comida da escola.

7) A FALTA DE LIMITES

Esta família admitiu fazer o jogo do engana-engana para com **Ester**. Especialmente na hora em que ela solicita algo para comer e a família não quer dar.

8) A INSACIEDADE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Esta categoria não foi observada na família Buscapé.

9) AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA NO ATO DE COMER

Esta categoria não foi observada na família Buscapé.

3º Momento: **Dança em Duplas – para todas as famílias**

O fechamento foi feito com uma dança em duplas. Solicitei que cada família escolhesse a música que gostaria de dançar, formasse as duplas e iniciasse a dança. Após dançarem alguns minutos juntos, solicitava verbalmente para que trocassem de parceiros. Repeti este procedimento até que todos tivessem dançado com todos. No final, pedi para que todos dessem um longo abraço e um beijo um nos outros. Esta dinâmica teve como objetivo aproximar os membros familiares, fazer com que trocassem carinhos e afagos, quebrar o clima de incomodação gerado anteriormente e mostrar a importância de cada um na sua história familiar.

6° Encontro: Complementando os dados de construção-desconstrução e iniciando a reconstrução do significado do ato de comer.

Neste 6° encontro, trabalhei com uma dinâmica diferente em cada família, pois com o desenvolvimento das dinâmicas anteriores, cada família apresentou a sua singularidade com relação ao ato de comer.

1° Momento: Brincadeira **Jogo do espelho - para todas as famílias.**

Objetivo: Descontrair e desinibir, preparando-os para a atividade sequencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Solicitou-se aos participantes que formassem duplas e que ficassem frente a frente. Em seguida, solicitou-se que um dos membros da dupla comandasse os movimentos e o outro os reproduzisse com a maior fidelidade possível, como se estivesse frente a um espelho. Após alguns minutos, houve a troca das duplas com a repetição da atividade.

2° Momento:

Família Flores: Continuação da Dinâmica dos Limites

Objetivo: Explicar o que são os limites, qual a sua importância no contexto familiar e social, incluindo a importância dos limites no ato de comer. Permitir o diálogo entre os membros da família, permitindo-lhes acharem os seus próprios limites para suas situações cotidianas.

Procedimentos: No primeiro momento desta atividade, foi discutido o que a literatura fala sobre limites, sobretudo os trabalhos de Zagury (2001), construindo-se um cartaz para que pudessem ver e refletir. Em seguida, cada membro familiar recebeu duas folhas e uma caneta. Em uma folha tinha que responder as seguintes questões: **O que eu aceito/eu quero** e **O que eu não aceito/não quero** relacionados à comida, aos estudos, aos relacionamentos e à arrumação do quarto/ casa. Na outra folha, cada membro familiar teve que escrever quais eram seus limites dentro das questões

efetuadas tanto para si, quanto para os outros (amigos, familiares) e para os pais ou filhos. Para as pessoas que não sabiam escrever, individualmente foram questionadas e suas respostas foram anotadas. Em seguida foi feita a discussão do material.

Resultados: Na continuação deste encontro, a família como um todo achou a solução para tudo aquilo que eles colocaram na dinâmica anterior. O que ficou acordado para Bárbara fazer foi: atender aos pedidos dos pais e não ficar postergando, saber conversar e pedir aos pais, não ir gritando. O que ficou acordado para Regina fazer foi: não berrar, solicitar, pedir as coisas para Bárbara, saber conversar com Bárbara. O que ficou acordado para Sérgio fazer foi: almoçar com a família, saber pedir com delicadeza as coisas para Bárbara, não brigar, não trazer trabalho para casa, dar atenção para os filhos. Desta vez, o clima familiar foi menos tenso: no início pareceu-me que quiseram acusar um ao outro, porém, logo em seguida, acalmei a todos, explicando a importância de se achar um meio termo para as resoluções de suas queixas. A partir deste momento, a conversa fluiu sem conflitos. Entretanto, Sérgio parecia ainda incomodado: seus dedos das mãos batiam sobre a mesa e pernas balançavam sob a mesa o entregavam. Acho que o mesmo ainda se sentia incomodado, pois é como se estivesse encurralado “agora tenho que falar, encarar o problema de frente”. Entretanto, após todos conversarem e chegarem a um consenso familiar, acredito que ele tenha ficado mais tranquilo, pois dialogou com todos calmamente, apontando as soluções para os problemas familiares.

Família Boaventura: Dinâmica sobre O que é o *stress* e qual a alimentação que ajuda a combatê-lo.

Objetivo: Explicar o que é o *stress*, quais os seus malefícios para o organismo e qual a importância de controlá-lo. Conhecer quais os alimentos que favorecem o *stress* e quais que o combatem.

Procedimentos: No primeiro momento desta atividade, foi discutido o que se compreende por *stress* pela família e quais seus efeitos deletérios sobre o organismo. A compreensão teórica foi sustentada pelos trabalhos de Ballone (2005). Em seguida,

foi aplicado um questionário (anexo 3) para se conhecer se a dieta de cada membro da família é de baixo, moderado ou alto nível de *stress*. Após, através de recortes de revistas, a família construiu um cartaz classificando os alimentos como permitidos ou proibidos para o *stress*. Na seqüência, a família explicou o porquê de cada alimento ser bom ou ruim no controle do *stress*. Expliquei o que são os nutrientes e quais lutam contra os radicais livres causadores do *stress*.

Resultados: Com relação ao questionário, Bela e **Festival de Dança** têm uma dieta de baixo *stress* e Lessa tem uma dieta de moderado *stress*. A partir da construção do cartaz dos alimentos permitidos e proibidos para o controle do *stress*, pôde-se constatar que a família Boaventura tem e gosta dos alimentos que são proibidos para esta condição. Chocolates, frituras, bebidas alcoólicas, bolos, doces em geral fazem parte do cardápio desta família. Entretanto, o consumo destes alimentos, segundo a percepção da família, é justamente para relaxar. Eles são consumidos em festas e nos finais de semana. Durante o decorrer desta dinâmica, **Festival de Dança** deixou bem claro seu gosto por alimentos extremamente calóricos, ricos em gorduras e açúcares. Seus olhos brilhavam e sua língua passava sobre seus lábios indicando suas preferências. O som “Humm” era o que mais ouvia. Porém, quando via uma fotografia de um alimento de que não gostava, franzia a testa e colocava a língua para fora, indicando nojo. O som “eca” era o mais ouvido nestes momentos. Durante este encontro sua participação foi muito ativa.

Família Atrapalhada: Dinâmica do *Feedback sanduíche*

Objetivo: Mostrar os elementos de análise construídos até agora sobre a família e sobre o significado do ato de comer, para esclarecer qualquer dúvida ou resgatar alguma informação perdida ao longo dos encontros.

Procedimentos: Foi feito um cartaz que contemplava a síntese das informações obtidas até este momento relacionadas com o foco da pesquisa, que foram agrupadas em categorias de análise da família, enquanto um todo, e de cada um de seus membros. A

categorização era lida e checada junto com os membros familiares, para que as validassem ou não.

Resultados:

Família Atrapalhada:

1) O HÁBITO CRIANDO A ROTINA PELA REPETIÇÃO

Carmem e Antônio cresceram comendo num ambiente familiar em que a conversa entre os membros não era permitida. Hoje, na sua família, este hábito também é praticado. Antônio recordou que seus pais não comiam saladas e ele também tem este hábito. Antônio e Carmem decidem o que comer, onde comer. Todos os membros comem quatro vezes ao dia.

2) O CÉREBRO E O INUSITADO: DRIBLANDO A ROTINA

O ato de comer para Carmem e Antônio é um ato rotineiro, sem brilho. Todo o santo dia eles devem comer, cozinhar, decidir o que comer e o fazem sem prazer.

3) A ROTINA ALIMENTAR E A CONCEPÇÃO DE SOBREVIVÊNCIA

Para esta família, a força para sobreviver vem da alimentação.

4) A MÍDIA INTERFERINDO NA ROTINA FAMILIAR

A família Atrapalhada sempre faz suas refeições assistindo televisão. Desta forma, a televisão impede o diálogo familiar durante as refeições. Além disso, as imagens mostradas em telejornais, via de regra, são de situações de mortes, acidentes, guerras e assim por diante. Uma vez repetido e repetido este hábito, o cérebro registrará os acontecimentos de acidentes, catástrofes e mortes com a hora da refeição. E esta não será prazerosa, a não ser que a pessoa tenha um distúrbio de conduta e/ou mental.

5) O ESTIGMA DE SER “DIFERENTE” E A PERMISSIVIDADE ALIMENTAR

Na família Atrapalhada, o alimento é empregado como forma de agrado, conquista por Carmem para com **Moisés**. Não há limites no que come. Apesar de não ser verbalizado, é evidente o sentimento de pena de Carmem, por seu filho ser “diferente”

dos outros. Liberar comida é como uma tentativa de se redimir pelo fato de o ter concebido com a Síndrome de Down.

6) CRENÇA SOBRE O GANHO DE PESO

Antônio, da família Atrapalhada, relatou que começou a ganhar peso após os 40 anos de idade. Disse que acha que seu aumento de peso foi devido à idade, à diminuição da atividade física e, também, porque comia demais.

7) A FALTA DE LIMITES

Carmem libera os alimentos para **Moises**.

8) A INSACIEDADE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Nesta família, Antônio diz para Carmem e para **Moisés** o quanto eles devem comer para que eles não comam a mais, pois, mãe e filho exageram nas quantidades de alimentos servidos. Para **Moisés**, a explicação tem associação com sua síndrome. Para Carmem, não.

9) AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA NO ATO DE COMER

Esta família não pratica este exercício. Todos devem comer o que é decidido por Antônio e Carmem.

Família Unida: Dinâmica da Ancoragem

Objetivo: Instalar uma memória de segurança, de conforto em Carol para anular o medo de uma forma geral, que a levava a comer muito.

Procedimentos: aqui foi aplicada a técnica de ancoragem. Uma âncora é uma informação instalada sensorialmente em forma de memória. Esta informação tem a capacidade de desencadear um estado interior que se deseja, pois é uma **associação** que se estabelece entre um **estado** e um **estímulo**. Quando se associa um estado a um estímulo, está-se instalando sensorialmente uma memória, que, uma vez estimulada, desencadeia um determinado estado interno na pessoa. A âncora serve como um

recurso importante para fazer lembrar uma habilidade de uma pessoa que se encontra adormecida ou dar a habilidade à pessoa para tal (BUENO, 2002). A técnica envolve a instalação de uma âncora na memória que irá substituir as reações de desconforto após a pessoa passar por uma situação de medo.

Resultados: Esta dinâmica foi realizada somente com Carol. Ela se sentiu confortada e segura. Isto ficou também demonstrado através de sua expressão facial: sorriso maroto, olhos nos meus olhos e um ar de confiança em seu semblante.

Família Buscapé: Dinâmica Conhecendo o Aparelho Digestivo

Objetivo: Explicar qual a função do aparelho digestivo, em especial enfatizando o pâncreas e suas funções, devido à predisposição familiar para *Diabetes Mellitus* e a presença da obesidade, enquanto fator de risco.

Procedimentos: Em uma folha de papel pardo, desenhou-se a silhueta de uma das participantes. Distribui-se recortes de revista sobre: estômago, intestinos, pâncreas, fígado, vesícula biliar. Solicitou-se às participantes que colassem dentro da silhueta a posição de cada órgão. Após a colagem, explicou-se a função de cada órgão, enfatizando a do pâncreas e a doença *Diabetes Mellitus*.

Resultados: Nenhuma das participantes acertou a posição correta internamente dos órgãos. Elas posicionaram o fígado do lado esquerdo do corpo e não sabiam onde posicionar a vesícula biliar e o pâncreas. Amanda identificou o intestino delgado e grosso como “*as tripas*”. Suelen disse que a doença *Diabetes Mellitus* era “*açúcar alto no sangue*”. Aprendeu isso no seu trabalho; ela é auxiliar de serviços gerais num hospital dermatológico. Nenhuma delas soube explicar a conexão entre o pâncreas e a doença, nem o que era insulina e para que servia. Neste dia somente, Suelen e Amanda participaram, pois **Ester** estava doente, abatida e não se juntou a nós. Durante a dinâmica, as duas riram com as brincadeiras e também consegui perceber um interesse e uma participação maior delas. Questionavam-me a cerca do assunto querendo ir mais além. Também mantinham o olhar em mim.

3º Momento: **Brincadeira Laranja no Pé – para todas as famílias**

Fechou-se este encontro com a brincadeira da laranja no pé. Todos sentados lado a lado, formando uma fileira, deveriam passar a laranja de pé a pé, sem a ajuda das mãos, para o vizinho. O intuito de concluir as atividades com esta brincadeira foi o de proporcionar entrosamento, diversão, espírito de equipe e alegria aos membros da família, após termos feito as atividades propostas para cada família.

7º Encontro: Complementando os dados de construção- desconstrução e iniciando a reconstrução do significado do ato de comer.

Neste 7º encontro, somente com a família Buscapé trabalhei com uma dinâmica diferente. A partir da dinâmica anterior, percebi a necessidade de se explicar para a família como os nutrientes são metabolizados pelas pessoas com e sem SD. O objetivo principal desta dinâmica foi o de co-relacionar **metabolismo** e **limites** na alimentação.

1º Momento: Brincadeira **Costa com Costa - para todas as famílias.**

Objetivo: Descontrair, alongar e desinibir, preparando-os para a atividade seqüencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Solicitou-se aos participantes que formassem duplas e que ficassem posicionados de costas, costa com costa, bem juntinhos. Em seguida, solicitou-se que cada integrante da dupla pegasse as mãos um do outro, por cima, de modo a ficarem com os braços bem esticados. Segurando as mãos, pediu-se para um deles dobrar bem devagar para frente, ficando com o corpo do parceiro sobre as suas costas. Depois, deveriam trocar a sua função.

2º Momento: **Dinâmica do *Feedback Sanduíche* para as famílias Flores, Boaventura e Unida.**

O objetivo e os procedimentos desta dinâmica, já descritos anteriormente, foram mantidos para estas famílias.

Resultados:

1) O HÁBITO CRIANDO A ROTINA PELA REPETIÇÃO

Família Flores: O gosto e preferência pelos alimentos doces, como, chocolate, bolacha recheada, brigadeiro é observado em Regina e repetido por Bárbara. Sérgio não come saladas, seu filhos também não. Regina é a pessoa responsável pelo cardápio familiar. Ela que decide o que comer. Se ela não quiser cozinhar, todos irão comer em restaurante ou um lanche rápido. Todos os membros comem quatro vezes ao dia.

Família Boaventura: Lessa não tem o hábito de comer frutas diariamente. **Festival de Dança** também não. Lessa come três vezes ao dia, seu pai também o fazia. **Festival de Dança** e Bela seguem este ritmo. Lessa atualmente come peixe, pois Bela introduziu-o em sua alimentação. Ela começou a comê-lo depois que morou um tempo com seus avós. Atualmente nesta família, o almoço não é realizado conjuntamente. Seus integrantes comem de três a quatro vezes ao dia.

Família Unida: Carol come por ansiedade. Este comportamento foi adquirido na sua infância quando permanecia longos períodos em casa, sozinha com a irmã. Por não ter nada o que fazer, comia. Nesta época, também passou por uma situação de medo que fez com que registrasse em seu cérebro esta associação: estou com medo, como. Seu filho **Everton** também repete seu comportamento, especialmente à noite. Carol é quem decide o que comer, onde comer. Entretanto, seus filhos decidem o quanto comer. Carol come três vezes ao dia, Duda quatro e **Everton** seis (duas refeições na escola).

2) O CÉREBRO E O INUSITADO: DRIBLANDO A ROTINA

Família Boaventura: Festival de Dança também gosta da rotina e precisa dela, pois se a mesma for quebrada, fica irritado, sem rumo. Lessa também gosta da rotina. É

uma pessoa rotineira, criado por uma mãe também rotineira, inclusive quanto ao hábito de comer. Assim, eles não conseguem sair desta rotina.

Família Flores: Regina expressou se descontentamento para com as rotinas domésticas (lavar, passar, limpar, entre outras). E colocou a culpa nelas por não poder fazer coisas para seu benefício (estudar).

Família Unida: Esta família não se manifestou sobre as rotinas diárias.

3) A ROTINA ALIMENTAR E A CONCEPÇÃO DE SOBREVIVÊNCIA

Família Unida: Carol também falou que às vezes come por obrigação, por necessidade, porque senão, não consegue viver.

As famílias **Boaventura e Flores** não têm esta concepção sobre o ato de comer.

4) A MÍDIA INTERFERINDO NA ROTINA FAMILIAR

Família Flores: Esta família admitiu que seu filhos usam a televisão e o computador com muita frequência. Desta forma, as refeições são feitas de maneira muito rápida, pois **Oswaldo** e Bárbara precisam usar o computador, ver a televisão. Quais os sites que acessam? Com quem conversam? Sobre o quê? E os programas de TV, contribuem ou não para o desenvolvimento sadio deles? Esta utilização exagerada destes instrumentos comunicacionais não impede o diálogo entre pais e filhos? Ou será que é isso mesmo que os pais desta contemporaniedade desejam?

Já nas famílias **Família Unida e Boaventura**, este comportamento não é evidenciado.

5) O ESTIGMA DE SER “DIFERENTE” E A PERMISSIVIDADE ALIMENTAR

Família Flores: Esta família disse que usa o alimento como forma de compensação para com seu filho **Oswaldo**. Até sua avó usa o alimento preferido dele para acalmá-lo, quando vai buscá-lo na escola.

As famílias **Unida e Boaventura** não se utilizam deste recurso para mostrar a seus filhos com Down que não são “diferentes”

6) CRENÇA SOBRE O GANHO DE PESO

Família Flores: Para esta família, o motivo que levou **Oswaldo** começar a ganhar peso foi a introdução dos alimentos sólidos.

Família Boaventura: Para Bela, **Festival de Dança** começou a ganhar peso na época em que foi diagnosticado o hipotireoidismo. Entretanto, outro fato, que também contribuiu para isto, no mesmo período, e que ficou mascarado pela doença, foi o fato dele ter saído da escolinha da professora Deise, com a qual mantinha um vínculo afetivo muito grande. O emocional e o físico se complementaram para decretarem o aumento de peso.

Família Unida: Carol relatou que começou a ganhar peso faz três anos. Neste período seu marido acidentou-se de caminhão. De lá para cá, começou a aumentar o peso.

7) A FALTA DE LIMITES

Família Flores: Esta família admitiu que é difícil colocar limites nos filhos, porque Sérgio e Regina têm educações diferentes.

Família Boaventura: Esta família também admitiu que se utiliza da estratégia da chantagem com **Festival de Dança**, quando precisa que ele os obedeçam. Ela acontece em várias situações do seu cotidiano, como por exemplo, na situação de ir à escola, ir visitar alguém que ele não queira e, inclusive com os alimentos.

A família **Unida** não usa deste artifício para pôr limites a todos que a compõem. Nela, a educação dada tem base no limite e, sobretudo, quando a atitude de um prejudica o todo.

8) A INSACIEDADE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

As famílias Unida e Boaventura têm problemas com relação à saciedade alimentar de seus filhos. **Everton** solicita mais alimentos após jantar e sua mãe tem que controlar sua quantidade de alimentos. Os pais de **Festival de Dança** também admitiram que o advertem quando abusa da quantidade de comida.

9) AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA NO ATO DE COMER

Esta categoria só foi observada na família Boaventura.

2º Momento (apenas para a família Buscapé): **Dinâmica Conhecendo o Metabolismo das pessoas com e sem SD**

Objetivo: Compreender e conhecer a diferença na metabolização dos alimentos por uma criança com e sem Síndrome de Down (SD).

Procedimentos: Apresentou-se para a família dois perfis de corpos de crianças recortados em cartolina: uma com SD e outra sem SD. Forneceu-se: pernas, braços e troncos. Todos eles dos mais variados tamanhos. Após realizar perguntas sobre o hábito alimentar, frequência alimentar e nível de atividade física, questionou-se os participantes se aquelas crianças esquematizadas no papel ganhariam peso de forma igual ou diferente. Desta forma, cada criança recebia uma perna, braços e tronco de acordo com a sua resposta às perguntas. Quando acertavam ou erravam a resposta, sempre lhes eram explicados os porquês.

Resultados: Durante esta brincadeira, ficou evidenciado que Suelen e Amanda sabem que a oferta, com frequência, de alimentos ricos em gorduras e açúcares à **Ester**, contribui para seu aumento de peso. Todos os questionamentos feitos a ambas sobre a oferta destes alimentos aliados à baixa atividade física, foram respondidos corretamente. Isto demonstrou que tanto Suelen quanto Amanda sabem que não devem liberar com muita frequência os alimentos ricos em gorduras e açúcares. Mas, no seu cotidiano, o fazem de maneira diferente. Por quê? Esta questão não foi colocada e discutida durante nossos encontros, porque é preciso que se dêem conta do que fazem naturalmente e homeopaticamente. Caso contrário, corria o risco de se desestruturarem. É preciso respeitar o tempo do outro e isto implica em silenciar, dar elementos para que as pessoas cheguem à conclusão do que fazem e aguardar o momento certo para tal. É muito difícil precisar um tempo para haver uma resignificação de algo. Pode se dar em poucas horas, semanas, meses, anos ou, até mesmo, NUNCA. Durante esta dinâmica, pude perceber o crescente interesse em nossos encontros, assim como, à minha ida em sua casa. Suelen e **Ester** me esperavam na porta da casa, me cumprimentavam e me faziam sentir à vontade. Por diversas

vezes, me ofereceram o jantar. Neste dia aceitei. Os questionamentos ainda continuaram sobre o porquê de **Ester** necessitar de menos comida. Desta vez, foi seu pai quem me questionou. E o diálogo se prolongou.

3º Momento: **Brincadeira Jogo dos Animais – para todas as famílias**

Fechou-se este encontro com a brincadeira do Jogo dos Animais. Distribuiu-se papel e caneta para todos os participantes. Em seguida, solicitou-se que cada um escrevesse em seu papel algum nome de um animal. Após, todos eles me entregaram os papéis dobrados. Fez-se um sorteio e cada participante escolheu um papel. Pediu-se para cada um imitar o animal sorteado. Os demais participantes tiveram que adivinhar o animal, caso contrário quem não o fizesse receberia um castigo escolhido pelo grupo. O intuito de concluir as atividades com esta brincadeira foi o de proporcionar entrosamento, diversão, espírito de equipe e alegria aos membros da família, após termos feito as atividades específicas propostas. Todas as famílias gostaram e se divertiram com esta dinâmica. Especialmente as crianças com SD quiseram imitar mais de um animal.

8º Encontro: Complementando os dados de construção-desconstrução e iniciando a reconstrução do significado do ato de comer.

Neste 8º encontro, somente com a família Buscapé, trabalhei outra vez, com uma dinâmica diferente. O motivo disto acontecer era o de conhecer como a família lidava com as situações de superproteção, situações de obstáculos, situações de imposição de limites.

1º Momento: **Brincadeira da Mímica - para todas as famílias.**

Objetivo: Descontrair e desinibir, preparando-os para a atividade seqüencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Solicitou-se aos participantes que formassem duplas e que estas, em sigilo, optassem por imitar algum animal ou objeto. Em seguida, solicitou-se que um dos membros da dupla fizesse a mímica. A outra dupla tinha que adivinhar. Após a descoberta da mímica a outra dupla tinha que fazer o mesmo.

2º Momento: **Construção da árvore individual que represente o significado do ato de comer – para todas as famílias exceto a família Buscapé**

Objetivo: identificar o significado individual do ato de comer.

Procedimentos: Solicitou-se que cada pessoa desenhasse uma árvore que representasse sua história individual do significado do ato de comer. Para tal, deveria responder às seguintes questões: por onde a árvore começa; o que foi colocado no solo para adubar esta árvore; como foram conduzidos os elementos nutrientes pelo tronco e o que aconteceu com a copa. Além disso, cada membro tinha que explicar sua árvore de forma que no final se chegasse ao significado individual sobre o significado do ato de comer.

Resultados:

Família Boaventura: Lessa desenhou uma árvore nativa, incrustada no meio da floresta. O adubo de sua árvore são os nutrientes presentes no solo. Estes nutrientes são conduzidos pela seiva para o resto da árvore. Para ele, seu adubo é o bem-estar, respeito em todos os sentidos, tranqüilidade. Para Lessa a árvore nativa é associada ao seu hábito simples de viver e que ninguém mexe. Bela desenhou uma árvore frutífera. O adubo da sua árvore é o solo fértil. Para ela, seu adubo também é o bem-estar, buscando todo dia estar bem. Ela achou que sua personalidade é viçosa como a copa de sua árvore. Ela disse que os nutrientes são conduzidos para a árvore através da alimentação e da irrigação do solo. Para ela, seu nutriente é conduzido pelo lazer: viajar, sair para comer e também o trabalho. **Festival de Dança** desenhou uma árvore raia, a árvore do seu sítio. Sua árvore não tem raiz – depois disse que tinha. Não respondeu quais eram os nutrientes da sua árvore, porém falou que os mesmos entram pela raiz. O adubo do **Festival de Dança** é comer muito, de preferência, para crescer.

O significado do ato de comer para os membros da família é: comer bastante para ter saúde, crescer (**Festival de Dança**); alimentar-se bem, respirar, tomar sol, bem-estar, bom humor, dar frutos, não estar poluída (Bela); tranqüilidade, inteligência, estar bem, ter respeito e comer (Lessa). A maneira como faziam a síntese desse significado, mostrado pelo corpo e seu movimento (braços fletidos, com os músculos salientes, em força; voz firme; voz suave) mostrou a coerência entre o dito e o não-dito.

Figura 8: Árvore de **Festival de Dança**



Figura 9: Árvore de Lessa



Figura 10: Árvore de Bela



Família Atrapalhada: Carmem desenhou uma bananeira. Ela falou que o adubo da sua árvore é o esterco de galinha, gado. Deve-se adubar com água, terra, barro para de ter uma bananeira bem forte, com bastante banana. Ela não soube responder como o adubo é conduzido para o resto da árvore. Carmem se identificou com as características da sua bananeira: o tronco da sua árvore é semelhante ao seu. Seu adubo é a comida, os alimentos. Para Carmem, o ato de comer significa comer para ficar forte. Este significado é reforçado pelos seus risos. Antônio desenhou um coqueiro. O adubo da sua árvore é um adubo específico para coqueiro (não especificou qual). Os nutrientes ficam todos na raiz, eles não são conduzidos até a copa. Disse que a raiz do coqueiro é quem dá força para a árvore crescer. O adubo para ele são os alimentos. É deles que Antônio tira forças para sobreviver. O significado do ato de comer para ele é comer para sobreviver. Antônio reforçou este significado mantendo-se sério, compenetrado, num tom de afirmação, de segurança, portanto, firme. **Moisés** desenhou uma macieira. Esta macieira tem um tronco bem fino e uma copa frondosa carregada com maçãs. **Moisés** disse que sua árvore come pela raiz: aipim é o seu alimento. **Moisés** se identificou com o tronco da macieira: é a sua barriga. A copa

frondosa simboliza o seu comer muito. Portanto, para **Moisés** o ato de comer significa ser grande, crescer, vingar, para não morrer. Ele come para ser grande. Este significado foi reforçado pelo gesto com os braços de uma pessoa forte.

Figura 11: Árvore de Antônio



Figura 12: Árvore de **Moises**

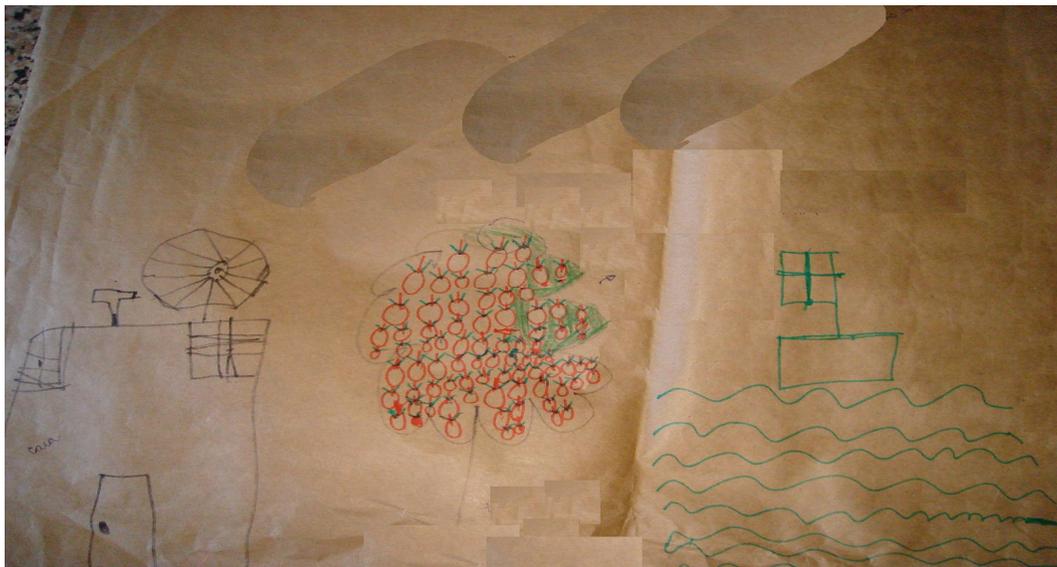


Figura 13: Árvore de Carmem



Família Flores: Sérgio desenhou uma árvore comum, frutífera: a macieira. Explicou que a árvore está florescendo, por isso o motivo dela não ter frutos. O adubo das árvores são as próprias folhas que caem no chão, algum passarinho que morreu, a água, a matéria orgânica. Para Sérgio, as raízes captam os nutrientes e estes são levados até a copa pelo tronco. O seu adubo é aquilo que ele gosta de comer: todas as comidas, as vitaminas, a água, a ginástica. Para ele, o seu adubo é conduzido pela boca até o estômago. Para Sérgio, o ato de comer significa um ato material, individualizado – ele com ele. Significa escolher a quantidade e a qualidade alimentar para ele poder trabalhar e fazer ginástica. Sérgio teve uma reação de surpresa quando lhe contei sobre o seu significado do ato de comer. Isto ficou demonstrado quando franziu a testa e levantou as sobrancelhas. Bárbara disse que sua árvore era uma árvore bolacheira (em alusão ao gosto pelo biscoito recheado e outros biscoitos). O adubo da sua árvore são as cascas de frutas, as vitaminas, a água. Não soube responder como o adubo é conduzido pela árvore. Para ela, o seu adubo é a comida, as besteiras: bolachas (recheadas), água, bebida (não especificou qual). Ela disse que seu adubo entra pela boca, mas não soube responder como ele é conduzido pelo seu organismo. O seu ato

de comer significa comer alimentos sólidos e líquidos. Durante nossa conversa, várias vezes, Bárbara colocou os dedos na boca, não me fitando e se movimentando muito na cadeira para se posicionar. Suas atitudes me indicaram incômodo, talvez, certa insegurança ao conhecer este significado. **Oswaldo** fez uns rabiscos ao desenhar sua árvore. Para ele, o adubo da sua árvore é a minhoca. A sua árvore produz dois frutos: maçã e banana. Ele respondeu que comeu a maçã e a mesma fez crescer. O seu ato de comer significa comer para crescer – para o alto e para os lados. Durante nossa conversa, várias vezes, **Oswaldo** gritava e se desconcentrava. Apontou com os dedos várias vezes o cartaz para explicar os questionamentos. Regina desenhou uma árvore de jardim, de rua. Uma árvore com mais folhas do que frutos (não especificou o nome). Regina disse que o adubo é o alimento como fonte de energia para crescer e “jogar” para o corpo todo. Ela contou que a sua raiz é o açúcar. O significado do seu ato de comer não é só comida. É a música, é a leitura. É um ato centrado nela, individual, ela escolhe o que quer comer, a música que quer ouvir e a leitura que quer fazer. Este ato de comer também significa espiritualidade no sentido de crescimento e desenvolvimento. Durante nossa conversa, Regina me fitou nos olhos, colocando, às vezes, os dedos na boca. Seu tom de voz era constante, indicando calma, consciência em dar as respostas.

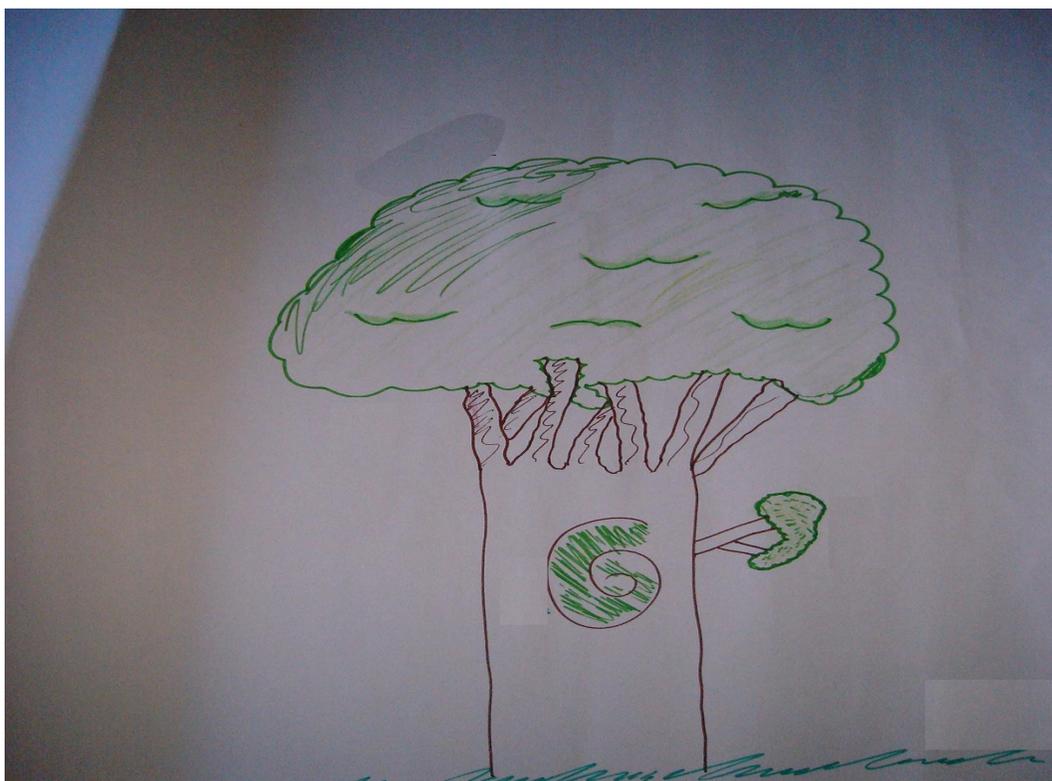
Figura 14: Árvore de Sérgio



Figura 15: Árvore de Regina



Figura 16: Árvore de Bárbara



Para a **família Unida** foi construído o perfil do significado do ato de comer desde a infância até os dias de hoje. Como se trabalhou com a questão do medo com esta família, pensou-se em fazer uma dinâmica na qual se pudesse fazer um retorno no tempo, como uma linha de tempo, permitindo a identificação dos momentos de ancoragem do medo.

Procedimentos para a família Unida: Em um quarto escuro, foi colada à parede uma folha de papel pardo. Com o auxílio de uma lanterna, foi feito, em folhas separadas, o contorno do perfil do corpo de cada um de seus membros. Em seguida, solicitou-se que cada membro desenhasse internamente ao contorno, o trajeto do seu significado de comer, desde a infância (começando pelo pé do perfil) até os dias de hoje (desenhado na cabeça do perfil). Posteriormente, pediu-se para que cada um explicasse seu cartaz até se conhecer o significado individual do ato de comer.

Resultados:

Família Unida: A partir de seus desenhos chegou-se à compreensão do significado do ato de comer para cada membro desta família. Para Carol, significa ter tranquilidade, estar reunido, ter amor, carinho, compartilhar e harmonizar a parte interna de cada um com o contexto externo. Para **Everton**, o significado é o de se alimentar. Duda indica comer para se nutrir. Durante a explicação dos cartazes, as manifestações não-verbais reforçaram os significados dados por cada um: Carol olhava para os filhos e apontava para eles. Duda e **Everton** não me olhavam fixamente por muito tempo, olhavam para o chão, com o tom de voz baixo e suave, mas mostravam seu entendimento ao responder os meus questionamentos. Duda também riu por várias vezes, indicando que estava se divertindo e, se isto acontece, segundo Bueno (2002), ele estava aprendendo com as explicações sobre o sistema digestivo e sua conexão com o cérebro.

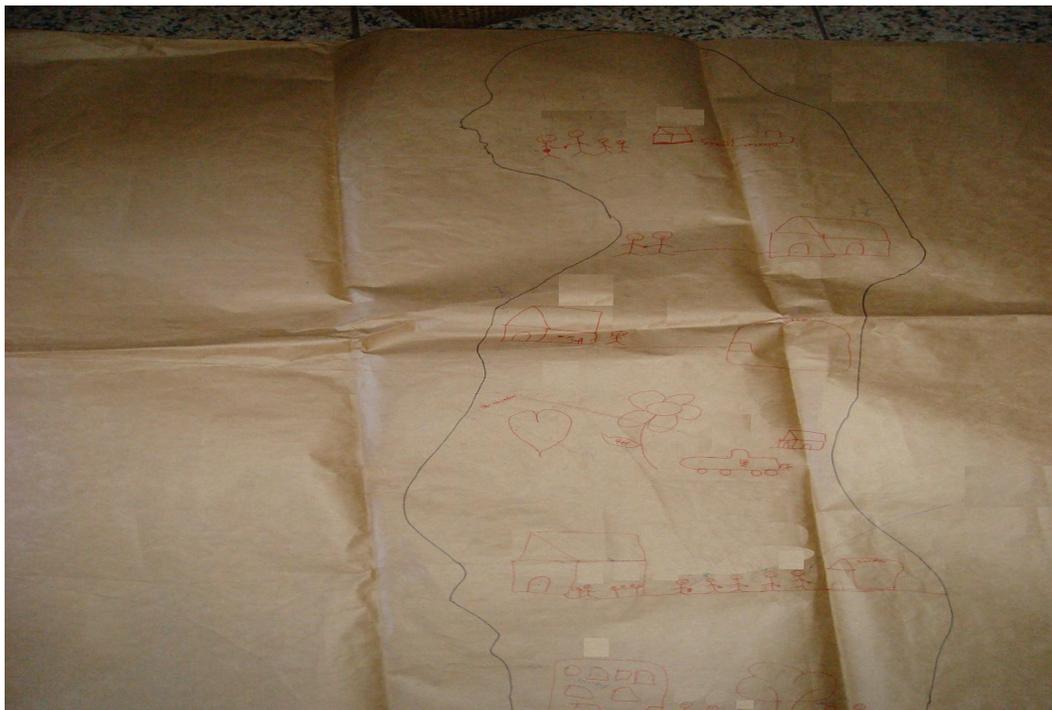
Figura 17: Perfil de Duda



Figura 18: Perfil de **Everton**



Figura 19: Perfil de Carol



2º Momento (apenas para a família Buscapé): **Brincadeira da Amarelinha**

Objetivo: identificar as reações de enfrentamento das situações quotidianas pelos membros da família, dos obstáculos, enfim diante de alguns fatos da vida, buscando identificar a percepção da família sobre superproteção,

Procedimentos: Foi desenhado em papel pardo o esqueleto da brincadeira amarelinha. Em cada quadrado da amarelinha tinha um número (de 1 a 5). De acordo com a escolha do número, mostrava-se uma figura ou desenho que mostrava uma pessoa nas seguintes situações: pessoa com o pé quebrado, pessoa isolada dos amigos, uma pedra, uma família superprotegendo o filho e um desenho que mostrava a mãe impondo limites ao filho. Todas as participantes percorreram todos os quadrados da amarelinha. Para cada situação oferecia de 4 a 5 opções de respostas com outras fotos. Esquematizarei agora, as opções de respostas escolhidas por mim, para cada situação colocada para a família:

- 1) Pessoa com o pé quebrado: comer sem parar, comprar desesperadamente, procurar o carinho/auxílio da mãe, procurar os amigos, procurar a superproteção da família.
- 2) Pessoa isolada dos amigos: isolar-me com meus brinquedos, comer sem parar, procurar minha família e estou brava, comer de bem com a vida.
- 3) Pedra: comer sem parar, procurar o carinho/auxílio da mãe, procurar os amigos, procurar a superproteção da família, procurar minha família e estou brava.
- 4) Família superprotegendo o filho: comer sem parar, isolar-me com meus brinquedos, isolo-me dos amigos, comprar desesperadamente, comer de bem com a vida.
- 5) Impondo limites ao filho: comer sem parar, procurar os amigos, comer de bem com a vida, procurar minha família e estou brava, isolo-me.

É importante ressaltar que a interpretação das respostas divergiu do que eu tinha proposto, pois muitas vezes o desenho dava dupla interpretação ou permitia-lhes uma interpretação diferente, de acordo com a sua bagagem de registros memoriais.

Resultados: A seguir descrevo as respostas dadas pela família:

Suelen:

- 1) Pessoa com o pé quebrado: procurar a superproteção da família. Entretanto, Suelen explicou que a foto simbolizava a sua família. Quando ela precisa de carinho, procura a família.
- 2) Pessoa isolada dos amigos: primeiro escolheu isolar-me com meus brinquedos, depois trocou por comer de bem com a vida. Disse que faz um lanche para ficar mais feliz. Percebe-se o uso da comida para diminuir as angústias e sofrimentos da vida.
- 3) Pedra: optou por procurar o carinho/auxílio da mãe. Falou que procura o filho ou o filho procura a mãe para resolver os problemas, os obstáculos. Suelen se viu no papel de mãe e ela busca o auxílio de um filho (não foi perguntado qual) para resolver os problemas.
- 4) Família superprotegendo o filho: Suelen não interpreta este desenho como superproteção, mas sim a foto da família. Optou por comprar desesperadamente. Disse que compraria presentes para dar à família.

5) Impondo limites ao filho: Ela optou pela fotografia que tinha duas crianças brincando: procurar os amigos. Suelen disse que esta foto representa o impor limites: “Vamos para casa!” – referindo-se a **Ester**.

Percebeu-se que Suelen optou por muitas vezes por imagens que traziam pessoas reunidas. O significado para ela de família. Para enfrentar as situações do dia a dia, a família é sua opção. Os alimentos também são utilizados como forma de resolver os problemas, porém comer para ela não significa se sentir culpada, mas sim feliz. Com relação à **Ester**, Suelen deixou transparecer que impõe limites. Será? Muita das vezes em que fui à sua casa, não era este o comportamento demonstrado. Ela gritava com **Ester**, tentando se impor ou chantageando-na em várias situações do cotidiano, inclusive durante o ato de comer, para conseguir obter algo seu. Suelen reforçou suas respostas com as manifestações não-verbais de: dúvida – através da expressão facial, franzindo a testa, rindo e com olhares não diretivo a mim.

Amanda:

1) Pessoa com o pé quebrado (interpretou esta figura como a pessoa estando triste, precisando de carinho, de cuidado): optou pela figura de uma criança isolada.

2) Pessoa isolada dos amigos: optou por isolar-se com seus brinquedos. Entretanto, em sua explicação, disse que a pessoa isolada da foto de sentiria melhor se ganhasse presentes. Por isso sua escolha.

3) Pedra: optou por procurar a família e estar brava. Explicou que a criança está brava e procurou apoio em sua família.

4) Família superprotegendo o filho: optou por comprar desesperadamente. Entretanto, explicou que sua opção seria de dar e receber presentes.

5) Impondo limites ao filho: comer sem parar. Amanda disse que a foto exprime que **Ester** não pode comer todas as comidas. Tem que ter moderação. Simboliza ela impondo limites para **Ester**.

Amanda reforçou suas respostas com as manifestações não-verbais de: dúvida – através da expressão facial, franzindo a testa, rindo e com olhares não diretivo a mim.

Além disso, às vezes gaguejou.

Ester⁹

- 1) Pessoa com o pé quebrado: optou por procurar a superproteção da família. **Ester** disse que a foto era sua família: ela, a mãe, o pai, o irmão e Amanda.
- 2) Pessoa isolada dos amigos: optou por comer sem parar. Disse que ela iria comer tudo aquilo que estava no desenho.
- 3) Pedra: optou por comprar desesperadamente. Disse que os presentes eram para a família.
- 4) Família superprotegendo o filho (identificou a si e à Amanda na imagem): optou por comprar desesperadamente. Falou que Amanda iria lhe dar presentes.
- 5) Impondo limites ao filho (interpretou como ela dando limites para Amanda): optou pela figura que representa o isolamento e a tristeza.

Percebeu-se que a família utiliza-se da comida e dos presentes para com **Ester**. Atitude que exprime pena ou ameniza o sentimento de culpa? Para **Ester**, quem precisa de limites é Amanda. Ela jamais. Será que, somente pelo fato de ser a caçula e a temporona, **Ester** recebe todas as atenções e mimos da família?

Ester reforçou suas respostas com as manifestações não-verbais de: apontava para o cartaz, confirmando sua resposta, falava mais alto, quando contrariada.

Suelen e Amanda não confirmaram diretamente a superproteção para com **Ester**. Ambas falaram que liberam os alimentos que **Ester** deseja, porém não com muita frequência. Mas a comunicação não-verbal as traiu. Não me fitarem diretamente nos olhos, guaguejaram para responderem sobre este tema. Além disso, falarem em tom de voz baixo, em especial Amanda, que este assunto (superproteção), não é muito falado na família.

3º Momento: **Brincadeira do Círculo & Beijo - para todos**

Fechou-se este encontro com a brincadeira do círculo e beijo. Formou-se um círculo de mãos dadas. O objetivo desta brincadeira era tentar beijar a pessoa que estivesse na sua frente. As pessoas que estavam de mãos dadas com ela deveriam fazer resistência. O intuito de concluir as atividades com esta brincadeira foi o de proporcionar

⁹ Aqui foi trocada a forma de identificar a pessoa com SD em função do destaque que se deu aos outros nomes.

entrosamento, diversão, espírito de equipe e alegria aos membros da família após nossas discussões.

9º Encontro: Complementando os dados de construção e desconstrução e iniciando a reconstrução do significado do ato de comer.

1º Momento: *Jogo do Equilíbrio - para todas as famílias.*

Objetivo: Descontrair e desinibir, preparando-os para a atividade seqüencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Solicitou-se aos participantes que formassem duplas e que ficassem frente a frente. Em seguida, solicitou-se que cada integrante da dupla juntasse os pés ponta com ponta e se dessem as mãos (um segura no pulso do outro). Após, solicitou-se para que se afastassem gradualmente, sem perder o equilíbrio ou cair, procurando relaxar o corpo ao máximo, criando uma unidade de equilíbrio. A partir daí, cada dupla ficou livre para criar os movimentos que quisesse, mantendo-se unida. Após alguns minutos, houve a troca das duplas com a repetição da atividade.

2º Momento: *Continuação da Construção da árvore individual que represente o significado do ato de comer*

Objetivo: discutir a simbologia de cada árvore com as famílias, para explicar para cada membro familiar o significado individual do ato de comer.

Procedimentos: Leu-se para cada membro familiar o significado universal da sua árvore criada, retirado no livro Dicionário de Símbolos de Chevalier & Gheerbrant (1999). Após, explicou-se o significado individual do ato de comer que cada um deu, buscando validar ou não as inferências feitas com os desenhos, as falas, as mímicas e o texto simbólico.

Resultados:

Família Flores: Explicou-se para Sérgio que a significado simbólico da macieira expressa globalmente os desejos terrestres ou a complacência em relação a esses desejos. As pessoas que escolhem esta árvore que levam uma vida mais materialista. Portanto, o significado conferido por ele ao seu ato de comer confere com o significado simbólico universal da maçã/ macieira. Sérgio demonstrou espanto perante às explicações. Franziu a testa, arregalou os olhos. A árvore simboliza o aspecto cíclico da evolução cósmica, morte e regeneração, sobretudo as frondosas. Mostrou-se à Bárbara e à Regina que as árvores desenhadas por elas expressavam este aspecto. Ambas também demonstraram espanto frente a “coincidência”. Assim como Sérgio, franziram a testa, arregalaram os olhos e disseram vários “hummmm”. Inconsciente coletivo para Jung, consciência quântica para outros, mostrou-se presente na bagagem hereditária da humanidade.

Família Atrapalhada: Expliquei à Carmem que a bananeira é o símbolo da fragilidade, da instabilidade das coisas. De imediato, ela não se identificou com estas características, porém, em seguida, concordou e falou que se acha emocionalmente instável. Carmem manifestou suas reações não-verbais: falou “ahhhh...”, olhou-me nos olhos, ficou com o ar de dúvida: franziu a testa. Dentre os significados atribuídos para a árvore está o da imortalidade. Após explicar isto a **Moisés**, questionei-o sobre com qual conceito ele se identificava: de imediato respondeu imortal. Esta resposta ficou confirmada pelos seus gestos não-verbais: sorrisos e rapidez ao responder. Antônio não comentou nada sobre o significado da árvore. Permaneceu com o olhar distante.

Família Boaventura: Como os três membros desta família desenharam uma árvore inespecífica, li o significado de árvore para todos. O conceito reforçado nesta família foi de que a árvore é o símbolo do Cosmo vivo, em perpétua regeneração. Tanto Bela, quanto Lessa e **Festival de Dança** ressaltaram em seus desenhos a harmonia de suas árvores com a natureza. Enfatizando o quanto a natureza é importante para as pessoas e quanto ela os influi. Bela foi a que mais se mostrou surpresa com a simbolização

universal da árvore: falou “puxa” e riu. Mas percebeu o quanto esta compreensão estava enraizada na mente dos integrantes de sua família. Novamente o inconsciente coletivo, para uns, ou a consciência cósmica para outros, estava presente na memória individual de cada um.

2º Momento (apenas para a família Buscapé): **Construção da árvore individual que represente o significado do ato de comer**

O objetivo e os procedimentos desta atividade já foram descritos anteriormente. Permaneceram os mesmos com esta família.

Resultados:

Amanda desenhou uma macieira. Falou que o adubo de sua árvore era o solo. Ele contém o adubo, a água, tudo que a árvore necessita. Sua árvore está carregada com frutos: ela (árvore) é bem sucedida. Não soube responder como os nutrientes são levados até a copa. Amanda disse que seu adubo é a família. Ela se identificou com sua árvore: tronco viçoso, grande, frondoso. O ato de comer para Amanda significa ter força, energia. Ao longo de nossa conversa, Amanda fitou-me poucas vezes diretamente, às vezes, o silêncio imperava. Suelen desenhou uma árvore nativa. Para ela, o adubo de sua árvore é o estrume. Além disso, completou com terra e água. Fez uma analogia com a árvore: “quanto mais adubo eu coloco na árvore, maior a copa; quanto mais massa em como, mais gorda eu fico”. O seu adubo é o alimento, a água, o ar, a luz. Não soube explicar como os nutrientes são levados até a copa. O ato de comer para Suelen significa poder sobreviver. No processo dialógico, Suelen fitou-me diretamente, gesticulou com as mãos para tentar explicar as coisas. **Ester** rabiscou alguns traços. Ela desenhou uma árvore de comida. Ela tinha: almôndega, picolé, pastel, bolacha, salgadinho. Não deu para compreender a explicação de sua árvore, pois a mesma respondia coisas sem nexos. No dia desta dinâmica, ela estava distante, mais no seu mundo interno e com muita dificuldade para se expressar verbalmente.

Figura 20: Árvore de Amanda.

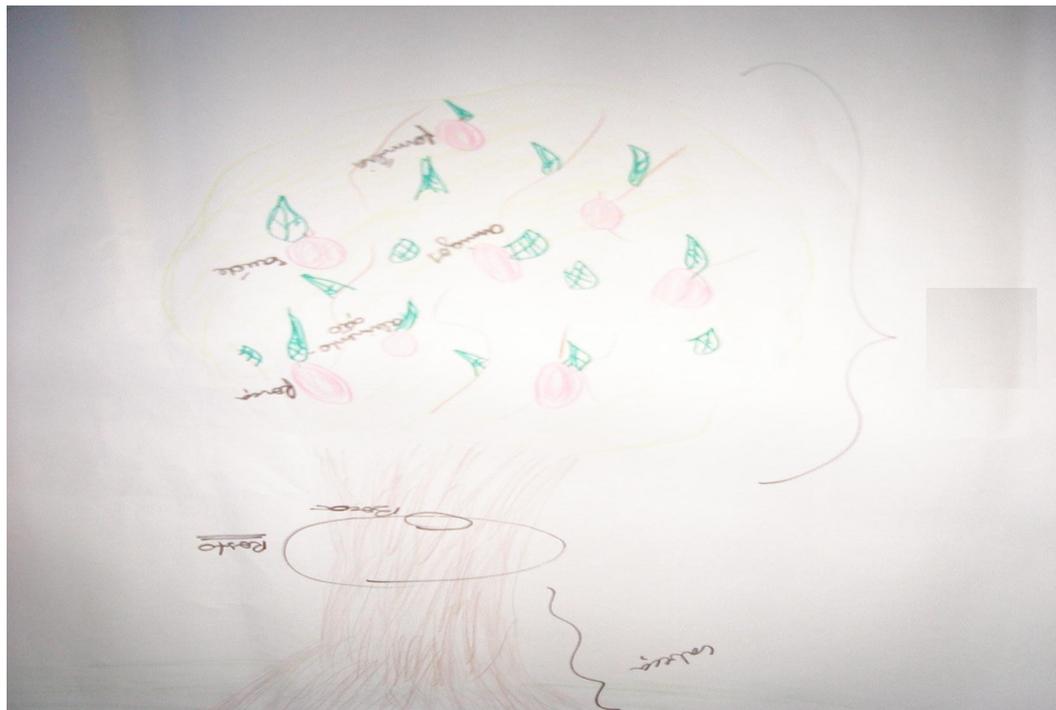


Figura 21: Árvore de Ester.

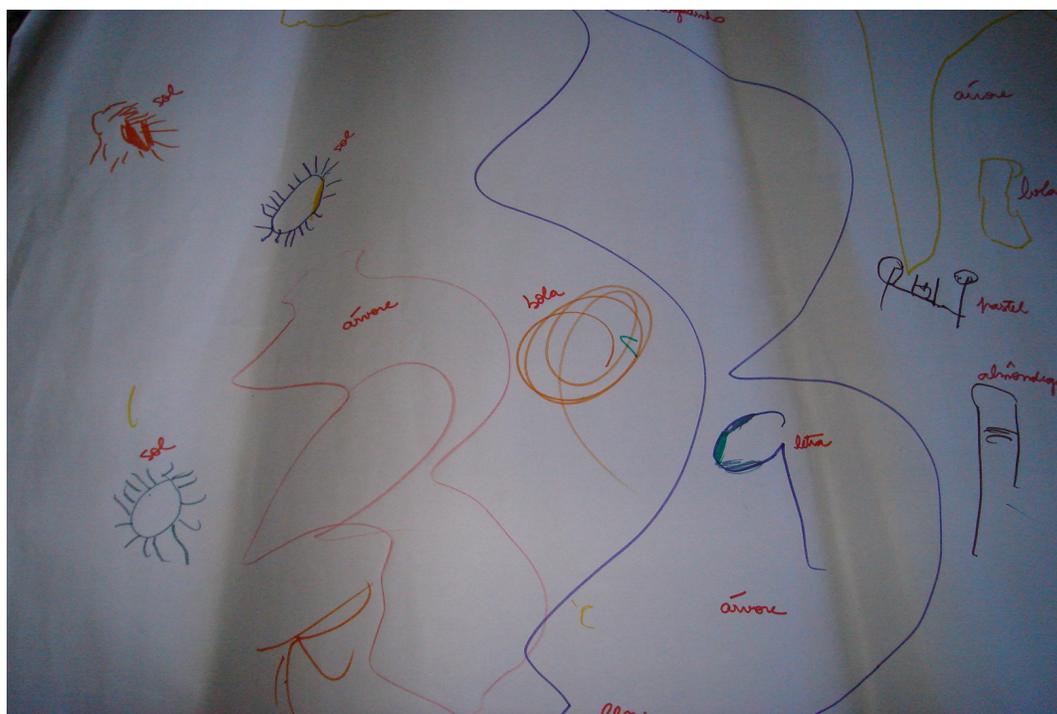
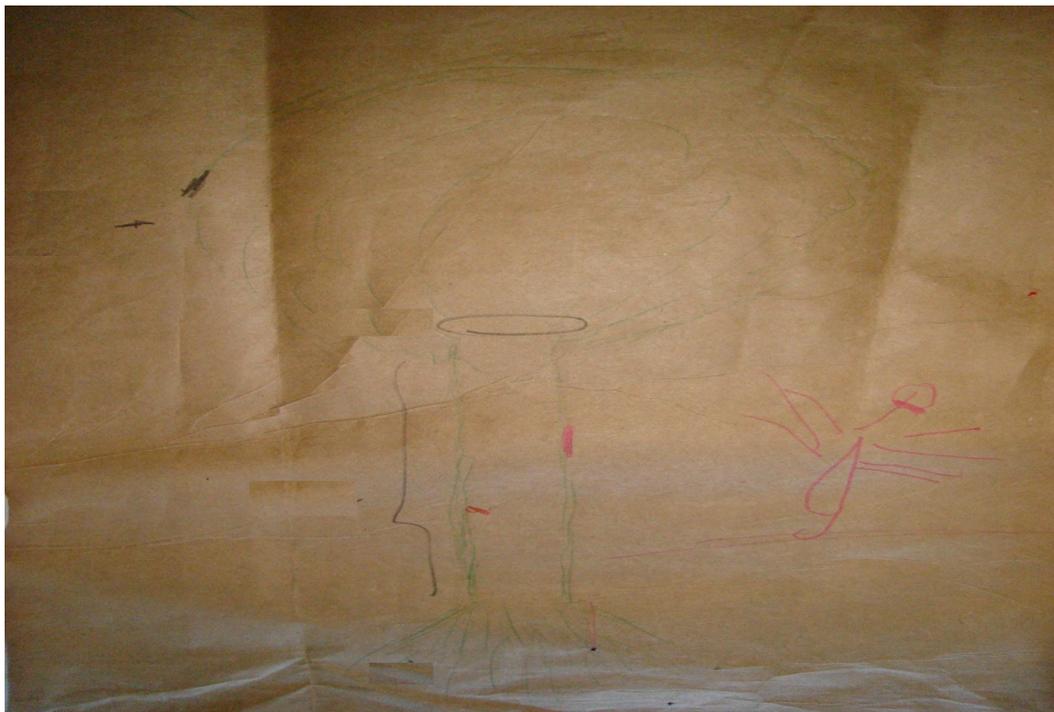


Figura 22: Árvore de Suelen.



3º Momento: **Jogo com Bola - para todas as famílias**

Fechou-se este encontro com um jogo de bola utilizando-se a bola de vôlei. Formou-se um círculo entre os participantes e cada integrante jogou a bola da maneira que desejasse e para qual membro que quisesse. O intuito de concluir as atividades com esta brincadeira, foi o de movimentar os participantes, fazendo com que pais e filhos se movimentassem mais, desta forma, aumentando o seu gasto energético.

10º Encontro: Complementando os dados de construção e desconstrução e dando continuidade à reconstrução do significado do ato de comer.

1º Momento: Brincadeira **Dança de Costas - para todas as famílias.**

Objetivo: Movimentar o corpo, fazer a energia circular e agregar.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: Solicitou-se aos participantes que formassem duplas e que estas se juntassem pelas costas. Colocou-se uma música do agrado de cada família e cada dupla começou a dançar de acordo com o ritmo da música, sendo que um dos membros da dupla comandou os movimentos e o outro acompanhou. Após algum tempo, inverteu-se o comando. Depois, houve a troca das duplas com a repetição da atividade.

2º Momento: **Construção do símbolo que representa o significado do ato de comer para a família**

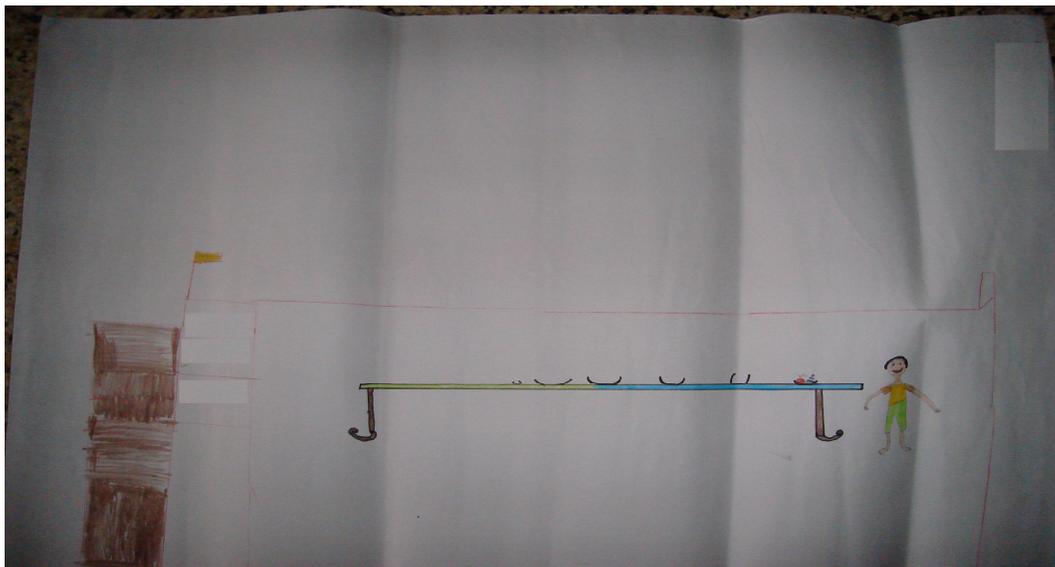
Objetivo: identificar o significado do ato de comer de cada família em estudo.

Procedimentos: Solicitou-se que, a partir das discussões que se fizeram na construção da árvore individual sobre o significado do ato de comer, os integrantes de cada família discutissem os esclarecimentos feitos e chegassem a uma conclusão a respeito do símbolo significante do ato de comer para a família.

Resultados:

Família Unida: O símbolo significante que representa o ato de comer desta família é uma mesa dentro do caminhão. O significado deste símbolo para a família é: união, reunião. As manifestações não-verbais foram feitas pelos braços de Carol: eles indicavam o gesto de reunião, indicando a união com seus filhos. O caminhão simboliza o pai, o marido, assim, simbolicamente, ao comerem dentro do caminhão, estão todos reunidos.

Figura 23: Símbolo Significante da família Unida



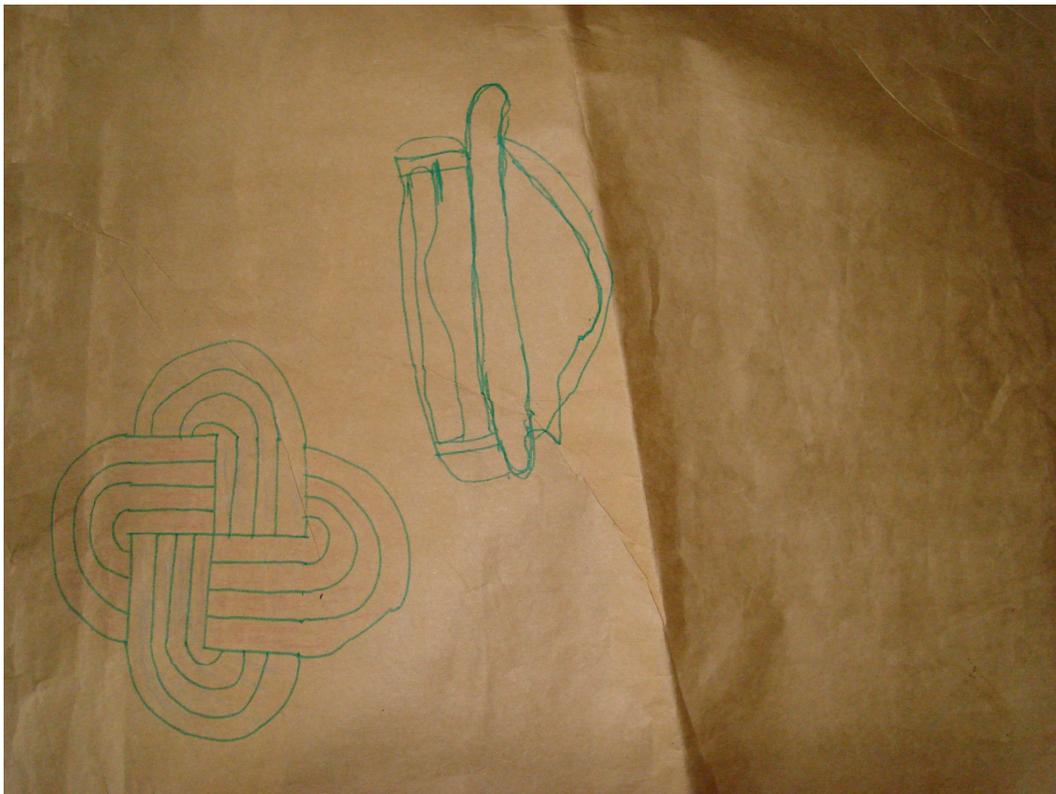
Família Atrapalhada: Para ela, o símbolo significativo que representa o ato de comer da família é a mesa posta, com cadeiras dispostas ao seu redor. O significado deste símbolo para a família é: fartura, união, reunião. As manifestações não-verbais se constituíram de: risos e braços indicando as quatro cadeiras na mesa da cozinha.

Figura 24: Símbolo significativo da família Atrapalhada



Família Boaventura: Para esta família, o símbolo significativo que representa o ato de comer é uma figura abstrata expressando um elo de ligação, significando reunião, estar junto simplesmente pelo prazer de estar junto. As manifestações não-verbais confirmaram este significado: Bela apontou com seu dedo e sua mão em direção ao cartaz, fazendo movimentos circulares, representando a figura do elo.

Figura 25: Símbolo significativo da família Boaventura



Família Buscapé: Esta família identificou como símbolo significativo que representa o seu ato de comer, o peixe. O significado deste símbolo para a família é o da sobrevivência. As manifestações não-verbais no dia desta dinâmica, se constituíram de: gestos de articular os braços, olhar-me diretamente e piscar sucessivamente ao longo de nossas conversas.

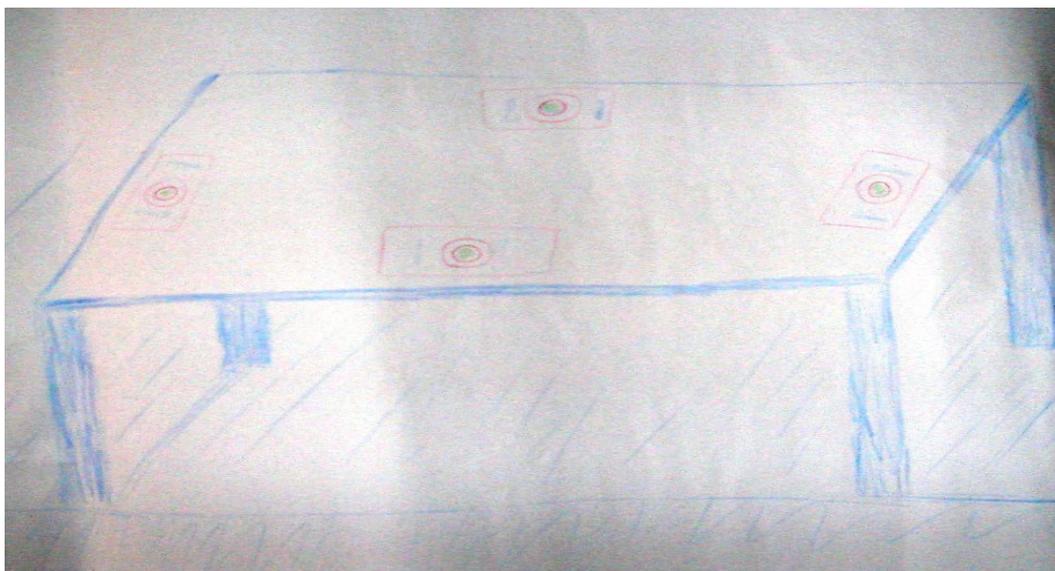
Figura 26: Símbolo significante da família Buscapé



Família Flores: Aqui, entre eles, o símbolo significante do ato de comer é a mesa com quatro pratos, enfatizando a importância da reunião deles. O significado deste símbolo para a família adquire força de compreensão através da articulação de seus braços fazendo com eles o gesto de reunião, indicando a união familiar.

A discussão sobre o significado universal dado aos símbolos que as famílias criaram sobre o ato de comer fez parte do próximo encontro.

Figura 27: Símbolo significante da família Flores



3º Momento: **Alongamento – para todas as famílias**

Fechou-se este encontro com um alongamento. Convidou-se um dos membros do grupo para mostrar qual exercício de alongamento que poderíamos fazer. Cada família escolheu o seu: alongar braços e pernas, alongar em duplas ou alongar somente um dos membros. Os exercícios de alongamento foram repetidos por todos. O objetivo desta atividade foi o de energizar, alongar o grupo e descontraír após discussão das atividades realizadas.

11º Encontro: Complementando os dados de construção e desconstrução e dando continuidade à reconstrução do significado do ato de comer. Preparando para a sua re-significação.

Este 11º encontro foi o de coroamento de todos os dados encontrados a respeito do símbolo significante do ato de comer nas dimensões individual e grupal. Nesta oportunidade, com a intenção de fornecer mais informações complementares às famílias sobre nutrição e alimentação dentro de um contexto social, construiu-se a Pirâmide dos Alimentos.

1º Momento: Brincadeira **Alongamento Guiado - para todas as famílias.**

Objetivo: Descontraír, alongar e desinibir, preparando-os para a atividade seqüencial.

Tempo utilizado: 10 minutos

Procedimentos: A partir de meu comando, os integrantes da família executaram os movimentos de alongamento que foram selecionados para eles, respeitando suas limitações. Os exercícios de alongamento foram repetidos por todos.

2º Momento: **Continuando a Construção do símbolo que representa o significado do ato de comer para a família**

Objetivo: discutir o símbolo significante que representa o significado do ato de comer para cada família à luz da produção da humanidade.

Procedimentos: Leu-se para cada família o significado universal do símbolo significante que reconheceram como seu para identificar o seu ato de comer, a partir dos trabalhos de Chevalier & Gheerbrant (1999). Chegou-se a conclusão do significado familiar do ato de comer das famílias em estudo.

Resultados:

Explicou-se para as famílias **Unida**, **Flores** e **Atrapalhada** o significado universal, histórico da mesa: compartilhamento, comunhão da refeição, comunhão do diálogo, comungar o dia a dia. Nas três famílias o significado universal coincide com o significado familiar. A família **Unida** reforçou a importância do compartilhamento das refeições sem brigas, sem discussões. Para Carol, a hora das refeições “é sagrada”. A família **Flores** ficou surpresa ao ver que, em seu imaginário, a união e a reunião também estão presentes. Não é só uma vontade consciente. A família **Atrapalhada**, durante a discussão, reforçou a importância do comer reunido e deixou transparecer que a família reunida, ali em sua residência ou em sua casa de praia é primordial para o seu bem-estar.

A família **Buscapé** desenhou um peixe para simbolizar o significado do ato de comer para a sua família. O significado universal do peixe é: espiritualidade, nascimento, elemento de regeneração, revelação, pureza, fertilidade, fecundidade, amor, alegria e longevidade. Todos estes significados universais traduzem exatamente o que a família Buscapé não tem em seu ato de comer, não tem em suas vidas, mas, estranhamente, o escolhem como um símbolo. Na discussão, evidenciaram que o sobreviver é diferente do viver. E concordaram comigo quanto expliquei sobre os outros nutrientes da vida.

A figura abstrata desenhada pela família **Boaventura** representou um elo de ligação, significando reunião, estar junto simplesmente pelo prazer de estar junto. Um elo

representa uma adesão interior de todas as pessoas que constituem esta família. Elas estão juntas não pela obrigação de estar, imposta pelo poder social e religioso. Estão juntas porque o querem e se sentem unidas entre si. Este significado deixou transparecer como esta família vive. A ligação, união e entrosamento entre seus membros, refletem-se no seu dia a dia e também na autonomia e independência relativa que **Festival de Dança** tem.

2º Momento: **Discussão sobre a Pirâmide dos Alimentos para cada família individualmente**

Objetivo: Propiciar o aprendizado sobre os princípios básicos da Pirâmide dos Alimentos, discutindo sobre os alimentos e os nutrientes.

Procedimentos: Com o auxílio de uma Pirâmide dos Alimentos impressa, discutiu-se sobre os princípios básicos deste guia: proporcionalidade, moderação e variedade alimentar. Retomou-se a explicação sobre as funções dos nutrientes e quais os alimentos são fontes dos diferentes tipos de nutrientes, quais os alimentos indicados para as pessoas que têm *Diabetes Mellitus* e Obesidade.

Resultados:

Como resultados de uma forma geral, além da explicação da pirâmide alimentar e seus princípios, foram esclarecidas as dúvidas geral das famílias que, coincidentemente, assemelharam-se. A seguir descrevo-as.

1) Massa engorda, é ruim?

Explicou-se a importância do grupo dos carboidratos às famílias. Antônio manifestou-se contra o consumo desses alimentos devido a *Diabetes*. No entanto, lhe expliquei a importância desses alimentos de forma controlada para a pessoa diabética. Mesmo assim, sua expressão facial foi de dúvida: franziu a testa, balbuciou.

2) Qual a diferença entre os cereais integrais e os refinados?

Elucidou-se a diferença entre estes dois tipos de alimentos, enfatizando a importância das fibras numa alimentação balanceada, especialmente no auxílio da saciedade das pessoas com SD e na regulação do trânsito intestinal. Carol manifestou sua aprovação,

olhando-me diretamente nos olhos. Carmem contou que ela e **Moisés** gostam muito das frutas e saladas. **Festival de Dança** também manifestou sua aprovação no consumo das frutas. Ele apontou para o cartaz, indicando-as e riu.

3) Qual a importância das frutas e verduras em nossa alimentação?

Festival de Dança, Duda, **Moisés**, Carmem e a família Flores responderam a esta pergunta. O consenso foi que estes alimentos fornecem vitaminas que ajudam no crescimento. Olhares diretos, mexer os braços em direção ao cartaz apontando para o grupo das frutas e verduras e rir foram alguns dos gestos não-verbais utilizados no momento da discussão.

4) Qual a importância das carnes, do ovo e do feijão?

A função das proteínas foi enfatizada neste momento. **Festival de Dança** estava disperso, não prestando atenção, nem participando neste momento. A família Unida teve a mesma compreensão que Carmem, indicando que estes alimentos servem para crescer.

5) Pra que serve a água?

Todos responderam de forma correta sobre a função da água no organismo. Entretanto, Bela disse que **Festival de Dança** é chegado na coca-cola. E ele concordou com sua mãe e sorriu. **Moisés** disse que bebe muita água. E é verdade, pois todas as vezes que eu ia à sua residência, ele pegava uma ou duas garrafinhas de 500ml de água da geladeira. **Everton** também.

6) Qual a importância de não se comer pizza, biscoito recheado, cachorro quente, pão de queijo frequentemente?

Neste ponto, enfatizei as diferenças no metabolismo das pessoas com SD, na importância da atividade física diária e no controle desses alimentos, pois são ricos em gordura, açúcares e são pobres em nutrientes. Entretanto, as manifestações não-verbais foram muitas: “hummm”, “que delícia”, risos, olhares “suculentos” para a pirâmide, foram algumas das manifestações agregadas aos comentários. A família Flores mostrou-se surpresa neste momento pela explicação sobre o pão de queijo. “ah, eu não sabia” foi o que disseram.

Todas as famílias foram muito participativas durante este encontro.

3º Momento: **Brincadeira da Mímica - para todas as famílias.**

Como a brincadeira Jogo dos Animais (que trabalhava com mímica) foi bem aceita por todas, demonstrando que as famílias se divertiram, optou-se por fechar este encontro com a brincadeira da mímica, já que esta atividade foi de grande diversão para todos. Solicitou-se aos participantes que formassem duplas e que estas, em sigilo, optassem por imitar algum animal ou objeto. Em seguida, solicitou-se que um dos membros da dupla fizesse a mímica. A outra dupla tinha que adivinhar. Após a descoberta da mímica a outra dupla tinha que fazer o mesmo. O objetivo desta atividade foi o de proporcionar divertimento, prazer e alegria.

12º Encontro: Reconstruindo o significado do ato de comer

Neste encontro, houve uma reunião com todas as famílias juntas na casa da família Atrapalhada. Mas nem todos os integrantes desta pesquisa puderam comparecer. O motivo foi: já terem outras atividades neste mesmo dia. Era fim de ano e as atividades se multiplicam nesta época do ano tão festiva. Participaram deste último encontro, Regina e **Oswaldo**; Suelen, Amanda e **Ester**; Carmem, Antônio e **Moisés**. O objetivo deste encontro grupal foi de confraternizar, discutir sobre o índice glicêmico dos alimentos e perceber se, através de seus pratos escolhidos e trazidos para a confraternização, já haviam re-significado o seu ato de comer, no que tange à qualidade adequada para eles e para o grupo. Ao seu término, foi realizado um lanche coletivo, onde cada família participante levou um prato de doce ou salgado.

1º Momento: **Jogo de Vôlei**

Objetivo: Descontrair e desinibir, preparando-os para a atividade sequencial.

Tempo utilizado: 30 minutos

Procedimentos: Formou-se uma roda entre os participantes e com o auxílio de uma bola, jogou-se vôlei entre os adultos e as crianças.

2º Momento: **Discussão sobre o Índice Glicêmico dos Alimentos**

Objetivo: Fazer um *feedback* não diretivo com as famílias sobre o processo realizado de re-significação ou não do seu ato de comer, a partir das escolhas dos pratos para a confraternização e da quantidade ingerida pelos seus integrantes, adicionando a explicação sobre o Índice Glicêmico dos Alimentos.

Procedimentos: Cada família recebeu um material *xerocado* que continha: o que era o índice glicêmico dos alimentos e exemplos de alguns alimentos com seu respectivo índice. Explicou-se a importância deste assunto para o controle da obesidade e do *Diabetes Mellitus*.

Resultados: Regina e Carmem de início não entenderam a explicação dada, confundindo índice glicêmico com calorias dos alimentos. Após nova explicação, ambas responderam de imediato que não poderiam comer nada, pois o índice glicêmico dos alimentos que ingerem, era alto. Suelen concordou com elas. Novamente, expliquei e fui fazendo comparações entre os alimentos. Desta forma, o grupo pôde compreender melhor. Antônio não se manifestou. Permaneceu mais calado, assim como Amanda. As pessoas com SD permaneceram brincando no pátio enquanto conversávamos sobre o índice glicêmico. Após aproximadamente 30 minutos de conversa, os participantes começaram a se queixar de fome. Desta forma, iniciamos nosso momento final: o da confraternização.

3º Momento: **Confraternização**

Pôde-se perceber, através de seus pratos escolhidos e compartilhados com o grupo, que as escolhas alimentares ainda permaneciam incongruentes. A família Flores trouxe o alimento preferido por **Oswaldo**: pão de queijo. A família Atrapalhada

apresentou sanduíche de atum e empadão de frango. E a família Buscapé trouxe uma torta de queijo.

Entretanto, o curioso, é que depois que terminamos a discussão sobre o índice glicêmico dos alimentos, Carmem e Regina falaram que aqueles alimentos que estavam sobre a mesa não eram os ideais. Amanda e Suelen concordaram com elas. Porém, logo em seguida, Regina disse que hoje o consumo desses alimentos era permitido, pois era um dia de festa. Eis aí o trágico do ato de comer. As famílias deram sinais de re-significação de seu ato de comer e, até apontaram a solução. Começaram a administrar seus conflitos e, num tom de *“eu mereço”*, com grande poder simbólico, permitiram-se comer um pouco daquilo que é tão proibido. A semente foi lançada e compreendida. Agora, o trabalho precisa continuar.

5.4 – Organização e Análise dos Dados

Minayo (1994) coloca que a análise dos dados é um conjunto de técnicas de análise que permite o pesquisador interpretá-los.

A pesquisa-ação participante é uma prática concreta de análise que se destina às pessoas que desejam tornarem-se sujeitos e não objetos da ação social. Desse modo, a pesquisa se torna uma obra coletiva, uma vez que o pesquisador compartilha seus métodos e *episteme* com os demais participantes.

A análise dos dados foi feita mediante transcrição das fitas cassetes, das anotações de campo e dos resultados das atividades lúdicas. Ela obedeceu os seguintes passos: a pré-análise representada pela seleção e organização dos dados; a descrição analítica, na qual os dados foram submetidos a um estudo orientado pelo referencial teórico-metodológico, possibilitando a expressão de concepções relacionadas às categorias já definidas pelo referencial teórico e as que emergiram do momento do pesquisar-cuidando, finalizando com a interpretação inferencial, onde busquei elucidar os aspectos mais latentes, tornando-os mais visíveis. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo, conforme preconiza Bardin (1977). Voltei à literatura, aos textos que poderiam elucidar o que encontrava. Realmente, empreguei um conjunto de técnicas de análise para compreender o processo relacional, que é comunicacional.

5.5 – Cuidados Éticos

Segundo o Conselho Nacional de Saúde, Resolução n° 196, de outubro de 1996, as pesquisas que envolvem seres humanos devem atender a algumas exigências éticas e científicas fundamentais.

A eticidade da pesquisa implica em:

1) Consentimento livre e esclarecido dos sujeitos da pesquisa e a proteção a grupos vulneráveis e aos legalmente incapazes (*autonomia*). Neste sentido, a pesquisa envolvendo seres humanos deverá sempre tratá-los em sua dignidade, respeitá-los em sua autonomia e defendê-los em sua vulnerabilidade. Exige-se que o esclarecimento

dos sujeitos se faça em linguagem acessível e que se incluam necessariamente os seguintes aspectos:

- 1.1) A justificativa, os objetivos e os procedimentos utilizados na pesquisa;
- 1.2) Os desconfortos e riscos possíveis e os benefícios esperados;
- 1.3) Os métodos alternativos existentes;
- 1.4) A forma de acompanhamento e assistência, assim como seus responsáveis.

O termo de consentimento livre e esclarecido obedece aos seguintes requisitos:

a) Ser elaborado pelo pesquisador responsável e expressar o cumprimento de cada uma das exigências do Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº 196/96);

b) Ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, que referenda a investigação;

c) Ser assinado ou identificado por impressão dactiloscópica, por todos e cada um dos sujeitos da pesquisa ou por seus representantes legais;

d) Ser elaborado em duas vias: uma delas é dada ao sujeito da pesquisa e/ou representante legal e a outra é arquivada pelo pesquisador.

2) Ponderação entre riscos e benefícios, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos (*beneficência*), comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos;

3) Garantia de que danos previsíveis serão evitados (*não maleficência*);

4) Relevância social da pesquisa com vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis, o que garante a igual consideração dos interesses envolvidos, não perdendo o sentido de sua destinação sócio-humanitária (*justiça e equidade*).

5) Prever procedimentos que assegurem a confidencialidade das informações, a privacidade do sujeito, a proteção de sua imagem e a não estigmatização dele, garantindo que as informações não serão utilizadas em prejuízo das pessoas e/ou da comunidade, inclusive em termos de auto-estima e prestígio econômico-financeiro.

6) Assegurar aos sujeitos da pesquisa os benefícios resultantes do projeto, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa.

7) Dar liberdade ao sujeito de se recusar a participar ou retirar o seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.

Além disso, como cuidado ético em minha pesquisa, empreguei a atitude empática durante nossas vivências, permitindo que os sujeitos da pesquisa se expressassem por completo, sem julgá-los, buscando sempre procurar compreender o que me colocavam, mas sem perder o meu eixo referencial.

Procurei deixá-los à vontade para que seus símbolos e significados a cerca do ato de comer pudessem emergir de sua consciência e de seu imaginário. Escutar o dito e o não-dito, observar e agir de acordo com a necessidade das famílias permitiu a captação dos potenciais individuais e coletivos, procurando evitar o mínimo de riscos e danos à integridade física e psicológica das famílias. Deixei-as à vontade para escolherem seus codinomes, preservando-os assim de uma possível identificação.

Este projeto de pesquisa foi submetido à aprovação do Comitê de Ética da UFSC, sob o número 097/2006.

6 – DESVELANDO O SIGNIFICADO DO ATO SOCIAL DE COMER

Este capítulo apresenta a maneira de como desenvolvi uma sistematização metodológica de educação nutricional no processo de re-significação do ato de comer de famílias constituídas com pessoas com Síndrome de Down, em seu domicílio. Inclui minhas percepções, minhas dificuldades, desafios e medos, mas também minhas fortalezas, vitórias e satisfações dentro deste processo.

Nele, o fio condutor mais evidente foi a proposta interacionista de construção/desconstrução/reconstrução da realidade identificada executada durante a prática assistencial. Dentro deste processo interacionista, as famílias puderam re-significar o seu ato de comer, tanto individualmente quanto grupalmente.

Para compreender o significado dado pelas famílias em estudo sobre o ato de comer, escolhi estar junto com elas em seu domicílio, uma vez que minha prática de cuidado me revelou que, para esta compreensão, é preciso estar no seu ambiente natural e viver junto com as pessoas em estudo, viver um pouco do seu cotidiano.

Poder compartilhar e vivenciar suas interações quotidianas onde o contexto social se faz presente, onde o poder se instala displicentemente e tacitamente, revelando as tramas familiares do drama desse viver, foi de grande riqueza e aprendizado para mim. Tudo isto só foi possível, porque as famílias me permitiram mergulhar em seu cotidiano: o pano de fundo onde se desenrola o processo de viver da família.

É nesse cotidiano minúsculo que se dá a vida de todo dia, a maneira de viver das pessoas, composta por pequenos momentos repletos de significados (MAFFESOLI, 1995). É nesse cotidiano que natureza e cultura se encontram, onde se vive as alegrias do presente, do “aqui e agora” (MAFFESOLI, 1995). É nesse cotidiano pleno de múltiplas e minúsculas situações vividas, experienciadas, que as relações sociais se efetuam com todas as suas tramas e os seus dramas. Todas as coisas possuem um significado, ou seja, representam algo para nós e, desde crianças, somos inseridos neste mundo de símbolos e significados, onde os hábitos alimentares fazem parte (GARCIA, 1992).

Assim, construir a compreensão do significado do ato de comer das famílias implicou em identificar primeiramente como, em seu cotidiano, se dá a estrutura e a dinâmica familiar. Logo, evidenciei os papéis desenvolvidos por cada membro na constelação familiar atrelando-os ao significado que davam ao ato de comer, através da dinâmica da **Colagem/Desenho/Modelagem/Montagem**.

A seguir, passo a descrever e discutir as categorias que emergiram do discurso oral e não-verbal das famílias em estudo, bem como os significados do ato de comer apreendidos durante as dinâmicas vivenciais.

6.1- O SOCIAL INFLUENCIANDO O INDIVIDUAL ATRAVÉS DO QUOTIDIANO

Lembrando o aspecto interacional sustentado por Mead (s/d) em que as pessoas estão em constante interação uns com os outros, com o meio social que os cerca e consigo mesmo, é preciso compreender as atitudes e as condutas de um grupo social para então ser possível compreender as atitudes e as condutas de uma pessoa.

A partir do conhecimento da história familiar e pessoal das famílias em estudo, pôde-se perceber que alguns dos hábitos alimentares praticados atualmente foram construídos a partir da observação e repetição de condutas, sobretudo das mães, ao longo da vida de cada pessoa participante deste trabalho. Os aspectos coletivo, no sentido de um grupo de pessoas, neste caso a família, e social se apresentam mesclados à rotina, à mídia, aos rótulos sociais, às crenças impostas pela mídia que povoam o cotidiano familiar.

O termo cotidiano remete ao que se pratica todos os dias, habitualmente. Porém, o cotidiano deve ser considerado num aspecto muito maior: ele é palco, mas também agente da construção da vida das pessoas. É a partir dele que se pode investigar, analisar e compreender a subjetividade dos seres humanos. É neste cotidiano que se pode compreender o imprevisível, dar valor ao casual, ao banal, às *inconcretudes*, às apresentações incompletas da vida e às ações subjetivas dos sujeitos nos seus ambientes de relações (PEREIRA, 2006).

Portanto, o cotidiano desmascara os disfarces, sendo o difuso, o pontual e o efêmero a sua tônica. Na perspectiva de análise do cotidiano, busca-se o *compreender*, abandonando-se o julgamento, a condenação, a justificação. Busca-se olhar o outro para nele penetrar, buscando o significado de sua atuação, do ser/estar junto e no mundo. Valorizar a vida corriqueira, banal de todos os dias, pode parecer algo insignificante, porém, percebe-se que é nesse contexto que a família vive, desenvolve-se e que, quando se passa a considerá-la, pode-se mais facilmente compreendê-la e descobrir formas de cuidá-la nas diversas situações e dificuldades do seu viver cotidiano.

A partir de seu cotidiano, a família vive a sua concretude humana e cria seus próprios ritos acerca do ato de comer, permitindo a transmissão de suas crenças e valores de geração em geração.

Assim sendo, é neste cotidiano, que se conhece e compreende como se dá o processo de viver de cada família, de cada pessoa e para que ele existe. Como no caso do ato social de comer, que se reconstrói em cada nova geração, é vivenciado no movimento dinâmico e criativo deste viver. Compreende-se como que este ato de comer é construído coletivamente e individualmente por cada ser humano, dando um significado à vida particular e única de cada um.

6.1.1- ROTINA E MÍDIA: DO SOCIAL PARA O INDIVIDUAL E VICE-VERSA

O que vem a ser uma rotina? Para Maffesoli (1996) e outros pesquisadores como Nitschke (1999), Ghiorzi (2004) que se dedicam a estudar a dimensão minúscula, microsociedade do cotidiano, a rotina vem da repetição desencantada de algo, da falta de prazer e de criatividade, enfim, do excesso de racionalismo. Ainda segundo Maffesoli (1996), racionalismo é: 1) reduzir um evento à causalidade; 2) é considerar os acontecimentos humanos unicamente do ponto de vista de uma finalidade e 3) é considerar a razão unicamente do seu ponto de vista instrumental. Nestas condições, age-se pensando estar tudo sob controle. Não há surpresas no viver ou se aparecem,

são raras, porque as pessoas ficam atentas para que elas não sejam desestabilizadoras. Age-se mecanicamente, de forma previsível. É como se o piloto automático fosse acionado no cérebro.

Para Maffesoli (1985), a repetição é um signo de não-tempo e, como tal, ordenadora do tempo. Traduz-se em uma categoria sociológica que permite a compreensão da vida cotidiana. Neste contexto, foi de extrema utilidade, uma vez que mostrou a astúcia com que as famílias, passivamente resistiam à minha presença. Mostravam-me seus ritos, através de seus hábitos rotineiros, sobretudo relacionados ao ato de comer. Percebiam soluções, mas negociavam a sua própria sobrevivência na medida em que eram forçadas a relativizar o seu cotidiano e compreender os seus “pequenos nada”, tão plenos de significados.

Por outro lado, eu mesma, ainda presa ao paradigma de racionalidade, muitas vezes quis, pelo imediatismo, trazer respostas e, desta forma, geri mal as dúvidas. Precisei relativizar aquilo que sou frente às famílias em estudo e buscar a harmonia conflitual, expulsando de mim o meu próprio sentimento de culpa por não ser melhor naquele momento para responder suas dúvidas e gerenciar com mais habilidade esta constatação, para poder permitir o mesmo às famílias.

Este foi o exercício de vislumbramento, de re-encantamento de quotidianos presos à necessidade dos pais serem os melhores educadores para seus filhos, perfeitos, com tudo sob controle. Ir e vir nesta caminhada da prática assistencial e da pesquisa mostrou que cada um de nós não era mais o mesmo. Estávamos impregnados de outros sinais, conhecimentos, sentimentos e emoções que sustentaram o sonho e moveram as pessoas, de forma interacional. O cotidiano passou a ter sentido, a ser visto de forma mais feliz e não apenas suportável e necessário para os grandes eventos transformadores da sociedade.

Apresento agora, as facetas da rotina no cotidiano das famílias pesquisadas.

6.1.1.1 – O hábito criando a rotina pela repetição.

Na família Boaventura, Bela relatou que seu pai realizava três refeições ao dia (desjejum, almoço e jantar). Recordou que durante sua infância este hábito também era repetido por ela e até hoje este comportamento alimentar é mantido por Bela.

Lessa disse que come rápido e que conversa durante as refeições. Atualmente realiza três refeições ao dia. Recordou que seu pai comia três vezes ao dia, rapidamente.

Lessa também contou que não tem o hábito de comer muitas frutas. E ele reconhece isto: *“é falta de hábito”*. *“Mas hoje, assim, fruta eu não sou muito afim, como, mas”*... [longo silêncio]. Acha que, quando era criança, comia mais frutas porque *“era sobremesa, então era pegar ou largar”*. Comia por hábito, rotina. *“É o hábito, às vezes se torna hábito, a minha mãe tinha hábitos. Tinha uma rotina”*.

Seu filho, **Festival de Dança**, também não come frutas. Bela reconheceu que este hábito de Lessa é que molda o comportamento do filho: *“porque que o Festival de Dança não come fruta? Chega até a apodrecer na cesta”*... [longo silêncio].

Bela disse que adquiriu o hábito de comer peixe quando criança, ao morar durante seis meses na casa de seus avós. *“Ela [avó] já introduziu o peixe que lá não tinha [onde morava]. Eu lembro que ela pegava para fazer o molho”*. Ao casar-se com Lessa, Bela introduziu este hábito em sua casa. Desta forma, Lessa somente começou a comer peixe depois que começou a morar com Bela. *“O que eu me dei superbem, foi pelo fato de ela [Bela] gostar também de frutos do mar, de peixes. Eu nunca comi sabe, mas como eu vim morar aqui”*... [longo silêncio] (LESSA).

A influência de Lessa nos hábitos alimentares de Bela, também aconteceu. Bela contou que, após casar-se, aprendeu a cozinhar novos pratos. *“Tipo strogonoff, os peixes, aipim, pizza. Eu aprendi tudo que ele gostava de comer: o quibe, a pizza, a farinha de milho dele. Ele é paulista, então são hábitos paulistas. Aprendi a trabalhar, como fazer cuscuz. Aí eu aprendi, conheci e aprendi lá em São Paulo”* (BELA).

Na família Flores, o hábito de comer frutas e saladas não é muito aceito. **Oswaldo** e Bárbara não as comem. *“Ele [Oswaldo] tava levando fruta pra escola, aí sabe o que eu descobri? Eu boto a fruta, ele abre a lancheira e deixa a fruta em*

casa". Entretanto, quando era criança, Bárbara comia poucas frutas e salada. "*Frutas também como mais por obrigação*". Sérgio pareceu não gostar muito de saladas. "*Ela faz pra ela [Regina], ai fazendo a gente sempre come*".

Ainda a Família Flores contribuiu com um outro exemplo que esclarece esta questão de repetição. Para Regina, o açúcar é "*um prazer, uma satisfação pessoal, de imediato. Mas, ao mesmo tempo, depois, uma sensação de culpa, de exagero, digamos assim*". Quando sua filha Bárbara explicou a construção da sua árvore (dinâmica da **construção da árvore individual que represente o significado do ato de comer**), a mesma relatou que era uma árvore bolacheira. Falou isto, em alusão ao seu gosto por biscoitos recheados. Aliás, Bárbara contou que seu adubo (o termo adubo é proveniente da dinâmica **construção da árvore individual que represente o significado do ato de comer**) é as "*besteiras*". Besteiras como: biscoito recheado, chocolate, brigadeiro... Para Bárbara, o doce significa "*felicidade*".

Bárbara reproduz o mesmo comportamento alimentar que sua mãe: a preferência por alimentos doces. Regina disse que

"Às vezes acontece assim, de eu almoçar, aí chega duas horas, eu quero comer alguma coisa, aí eu fico procurando... eu abro o armário, se tiver um doce, uma bolacha recheada se tiver eu como, se não tiver eu não como... Essa semana, acho que a Bárbara veio e disse "ai mãe, não tem nada doce?" "não sei, eu tinha comprado acabou...", "ai mãe, faz um brigadeirinho...", "então Bárbara faz", "ah mãe, mas eu...", "só se for brigadeiro branco...", "ah, pode ser..." aí eu fui fazer, fiz, levei pra ela, ela ficou com o prato... Depois ela veio, "queres?", "eu não quero", depois ela botou na geladeira e... eu passei e peguei uma colherinha, porque eu me enrolo, né? Depois outra colherinha... Ela tinha deixado uma porção assim, eu terminei com a porção. Aí foi... Se eu abro a geladeira e se tem um doce ali eu como. Eu tenho evitado comprar chocolate, mas a gente acabou trocando o chocolate pela bolacha recheada".

A preferência alimentar de Regina pelos doces foi registrada em seu cérebro, durante a sua infância. Lembra que seu pai, quando voltava para casa, trazia algum

doce ou bolacha de chocolate para ela. Além disso, quando os dois saíam juntos, ela ganhava uma coxinha e um achocolatado. Ela mesma referiu que tudo que ela gosta “*tem sabor de chocolate*”... [longo silêncio]. Para Regina, o prazer de comer chocolate está na sua estrutura de memória e, de acordo com Bueno (2002), toda memória é resultado de um estímulo sensorial colado a uma emoção. No caso aqui, a emoção de se sentir amada e próxima ao pai. Quanto mais intensa a emoção, mais duradoura a memória. O registro está lá, esperando para ser ativado, quando algo ou alguém aperta o botão da emoção vivenciada no passado. A sensação interna é imediata: prazer ou desprazer. A reação da pessoa decorre desta sensação: harmonia ou *stress*.

Regina vivenciou um forte *stress* emocional, por ocasião da necessidade de uma intervenção cirúrgica em **Oswaldo**, para correção cardíaca. Procedimento este comum em crianças com Síndrome de Down. Durante quatro meses, sua alimentação não foi balanceada do ponto de vista nutricional, mas, inconscientemente, sua compensação emocional se traduzia em comprar “besteiras” doces, bolachas recheadas. As pessoas, de uma maneira geral, sempre buscam encontrar sentido quando vivenciam obstáculos, sofrimentos. E, para que encontrem esse sentido, necessitam se agarrar à sua “bengala” emocional de prazer, de felicidade. “*Na verdade assim, se eu não me engano, o café era do hospital. Daí eu acho que o almoço, enquanto ele [Oswaldo] tava no quarto ainda vinha para acompanhar. Mas eu, sinceramente não lembro. O que eu lembro é que à noite, principalmente, a refeição da noite era da lanchonete do hospital. Eu lembro que era sempre lanche ou eu descia para comprar bolacha. Bolacha recheada. Era sempre besteira*”.

Retomando o contexto de formação de hábitos familiares, a família Atrapalhada tem o hábito de não conversar durante as refeições. Carmem contou que seu pai não gostava que ela e seus irmãos conversassem durante a hora da refeição. Ela falou que “*foi criada rigidamente*”. Já Antônio relatou que, quando era criança, sua família comia reunida, em ambiente calmo, sem brigas. Entretanto, também não se conversava. Quando questionados sobre quando costumam conversar, discutir idéias, sobre o que pensam e sentem, Antônio falou que “*pensando, ninguém nunca pensa... para não pensar besteira [...] conversamos alguma coisinha... mas bater papo não*”.

Antônio disse que não come saladas, come rápido e faz quatro refeições ao dia. Estes hábitos, ele recordou realizar desde a infância, época em que seus pais mantinham este comportamento. *“Eu comia ligeiro. Acho que uma meia hora”*.

Na família Unida, quando Carol sentia-se angustiada, ansiosa e com medo, mantinha um comportamento: comer. *“Ah, comia. Pão, café, nescau, fruta, o que tinha pela frente eu ia beliscando, ia comendo... bolacha ... Eu comia, de vez em quando tava beliscando, era aquele vício de tá beliscando... Era aquela bolachinha, aquele pão, abre a geladeira, até a mãe brigava com a gente porque gasta luz... Abre a geladeira, fecha a geladeira... não tinha fome, tinha aquela ansiedade, vontade de tá toda vida comendo”*(CAROL)

Carol recordou que *“a mãe é que dizia que eu não saía da frente da geladeira, comia o dia todo... Era aquele come, come mais de pouquinho”*... Carol tem medo que seu marido, que é caminhoneiro, morra. *“Eu fico meio nervosa, alvoroçada quando ele não liga. Quando ele não liga, eu nem durmo. Eu fico bem atacada. Daí eu como uma coisinha e outra, mas como eu te disse, não de sentar na mesa ”*...(CAROL).

Quando era criança (10 anos), Carol falou que ficava sozinha em casa com a irmã. Como não tinham atividades para fazer, iam brincar e, nestas brincadeiras, a comida sempre participava. *“Minha mãe teve que trabalhar, meu irmão foi trabalhar e eu cuidei da casa. Ficava eu e a minha irmã em casa. A minha mãe fazia arroz com leite, arroz doce... a gente chegava a brincar de casinha, brincar de madame, de uma ir para a casinha da outra, em cada quarto separado... Ah, espera aí que eu vou trazer a sobremesa... a gente comia o dia todo”*.

Carol relembrou que sua mãe tinha desejo por algo doce após o almoço. *“A minha mãe é uma que acabou de almoçar e toma um gole de café pretinho. E eu é uma fruta, uma laranja... Parece que a comida desce melhor”*. O beliscar após o almoço um alimento doce não é um processo fisiológico. *“Não, é psicológica... A psicologia de vontade de comer uma coisinha doce, pode ser uma laranja, tem que ter uma coisinha diferente”*. *“O meu problema é esse, acabei de comer e tem Mirabell ali em cima, dentro de uma hora, me dá uma vontade de comer uma coisinha doce... Como uma Mirabell, duas”* (CAROL).

Spada (2005) já dizia que comer em demasia pode ser uma forma que a pessoa encontra para lutar contra o *stress*, a depressão e suas fraquezas, perdendo total ou parcialmente a capacidade de identificar o que é de fato imprescindível para a sua vida. É o que se pode evidenciar nos relatos de Carol.

Sabe-se também que os hábitos alimentares das crianças são moldados pela disponibilidade e acessibilidade de comida em casa, pelo exemplo dos pais, pelos hábitos de visionamento de televisão da família, etc. As estratégias de prevenção de hábitos errôneos, prejudiciais à saúde física e mental, devem buscar identificar e compreender o ambiente familiar, num processo de construção/desconstrução/reconstrução da realidade destes hábitos, promovendo a informação e formação dos pais, contribuindo para a construção de um ato de comer sadio para cada família (SCHOTTZ, 2006). Isso implica em respeitar culturas, sem ditar normas, impor condutas. Mas sim, apontando aspectos positivos e negativos específicos de cada família. Assim, a sistematização do ato social de comer de cada família fica coerente, intimamente relacionado no contexto teórico e, sobretudo, no contexto prático, no cotidiano familiar.

O ato de comer está relacionado a uma necessidade física e a uma necessidade emocional. Quando uma pessoa se alimenta, somam-se o prazer oral da alimentação à necessidade do organismo de sais minerais, proteínas, carboidratos, enfim, a toda fonte de energia que precisa para pensar, agir e amar. Trata-se também de uma necessidade emocional, porque implica em oferecer atenção, cuidado e amor a quem se está alimentando, ou seja, a si mesmo (GARCIA, 1992).

Na família Atrapalhada, Carmem utiliza-se da comida como uma forma de alimentar não somente seu corpo, mas também sua mente, suas emoções. “*Eu como porque a gente é esganado. Eu como pelos olhos*” (CARMEM).

Pode-se observar nestes quotidianos das famílias em estudo, toda a complexidade das relações que envolvem o ato de comer.

Ainda, para reforçar este aspecto, tome-se o exemplo da família de Carol. Ela é a responsável pela alimentação da família Unida. É ela quem decide o que comer e aonde comer.

De acordo com Gambardella *et al* (1999), a família é a primeira instituição que tem ação direta sobre os hábitos da pessoa, à medida que se responsabiliza pela compra e preparo de alimentos em casa, transmitindo dessa forma seus hábitos alimentares às crianças.

Quanto à quantidade dos alimentos ingeridos, Carol disse que cada um serve-se daquilo que quer, mas não pode deixar no prato. Com relação a **Everton** (12 anos), Carol disse que *“agora ele se serve. Sempre controlei direitinho, agora não preciso mais controlar”*. Entretanto, quando seus filhos eram pequenos, ela era quem decidia a quantidade. Hoje em dia, quando acha que **Everton** está exagerando ou que é demais o que ele escolhe, Carol impõe seu papel de mãe, de educadora. *“Hum. Quando ele já põe um prato muito cheio eu já chamo sua atenção”*.

Com relação a seu outro filho Duda (7 anos), Carol é quem lhe serve, sob a supervisão do filho. *“Ele que determina porque ele é meio “coisa” para comer, não adianta botar muito que ele vai deixar. O **Everton** eu já tenho que puxar a rédea, é ao contrário”*. Duda é quem indica o que quer comer e quanto. *“Tem dia que ele se serve, mas eu sempre aviso que eu não quero que sobre comida no prato”*.

Carol mantém como hábito fazer três refeições ao dia e às vezes acompanha os filhos no lanche da tarde. *“De manhã, ao meio dia e à noite. Geralmente o café da tarde, é raro eu comer, ontem foi um dia... E o erro é esse, eu acho, eu deveria tomar café e não jantar à noite. O difícil de tirar é o jantar”*.

Everton faz seis refeições ao dia. De acordo com Barbosa (2005), para se atender as necessidades nutricionais de um pré-escolar, é necessário uma dieta que contenha alimentos variados, de todos os grupos alimentares, em porções adequadas e distribuídas em cinco ou seis refeições diárias. Já Duda realiza quatro refeições ao dia, não atendendo as recomendações de acordo com Barbosa (2005), de fazer 6 refeições ao dia. Estas diferenças de número de refeições na mesma família, se devem ao fato de que **Everton** realiza os lanches matutino e vespertino na escola. Já Duda disse que não faz lanche no colégio, pois não gosta.

Todos estes hábitos e comportamentos alimentares fazem parte da rotina diária de cada pessoa. Por um lado, tem-se o cotidiano enquanto uma sucessão de atos que se observa diariamente e se vai registrando na memória. Alimentam-se hábitos, quando

se repete algo que tenha um significado bom ou mau para si. São os hábitos que fazem a rotina, ou lhe servem como estrutura.

O dia a dia de uma pessoa, ou a sua rotina feita de hábitos, é a materialização do conceito de viver da pessoa, de como ela percebe o mundo, os outros e ela própria. Em outras palavras, seu cotidiano é assumido também por sua rotina. Ele é a representação de seu pensamento com relação a si mesma e de sua relação com o mundo, com os outros. E isto pode ser criativo ou não, estritamente racional ou recheado pelo seu imaginário.

Assim, pode-se dizer que há uma influência do social no individual, mas com uma interação específica, numa via de duas mãos, tecendo a trama do drama cotidiano. Um não se constrói sem a existência do outro. Logo, todo hábito pode ser reconstruído, quando não adequado à pessoa que o pratica.

O cotidiano, de acordo com Maffesoli (1995), mostra-se como lugar das interfaces natureza-cultura, propondo-se como dialética no sentido de conjunção de situações contraditórias, sem o objetivo de elaborar síntese. Isto significa dizer que não há necessidade de haver transformação de uma pessoa, naquilo que ela é, mas ela tem capacidade de integrar algo novo.

6.1.1.2 – O cérebro e o inusitado: driblando a rotina

De acordo com Katz & Rubin (2000), o cérebro humano está preparado, em termos de evolução, para procurar e reagir ao que é inesperado ou inusitado, como as novas informações absolutamente inéditas vindas do mundo exterior. É o que estimula o cérebro. Ao reagir à novidade, a atividade cortical aumenta em mais e variadas áreas do cérebro. Desta forma, isso fortalece as conexões sinápticas, liga áreas diferentes em novos padrões e acelera a produção de neurotrofinas. São estas moléculas que promovem a saúde das células nervosas e das sinapses.

Neste mecanismo, encantar-se com os elementos que rodeiam uma pessoa, buscando descobrir algo novo no amanhecer, por exemplo, leva à saúde mental. A estimulação cerebral pela quebra de rotina, permite o re-encantamento do trabalho, por

exemplo, do ato de comer e, conseqüentemente, do viver. Assim, a rotina é inimiga do prazer, da motivação, da alegria e da abertura para o novo (KATZ & RUBIN, 2000).

Na família Atrapalhada, por exemplo, os hábitos alimentares estão tão enraizados, tão rotineiros, mecânicos e tão sem vida, prazer, que Carmem respondeu que “*como por hábito, porque chegou a hora, como até sem fome*”. E Antônio come “*pra não ficar com fome, que já é mania*”.

Carmem e Antônio ainda comentaram que não gostam da repetição diária. ‘*É chato. Só se for uma coisa muito boa para repetir. Só se fosse um tipo de um sorvete bem gostoso*’ (CARMEM). “*Eu não ligo para isso. Eu tenho que fazer, né? Gosto ou não gosto tem que*” [longo silêncio] (ANTÔNIO). O “dever ser”, o “ter que” tão decantados por uma sociedade moderna, implica em não prazer em se realizar as rotinas domésticas. Elas perdem o brilho e o encanto.

Mesmo assim, há pessoas que gostam da rotina, como é o caso de **Festival de Dança**. “*À medida que tu treina eles, eles desenvolvem essa postura, essa rotina, ficam obsessivo nisso. Isso eu observei em todos eles. Se a família não presta atenção, eles adquirem um comportamento obsessivo nessa rotina*” (BELA). Tanto Bela quanto Lessa contaram que **Festival de Dança** tem a sua rotina, até mesmo a alimentar e ele não gosta de quebrá-la. “*É justamente isso, pra quebrar a rotina dele tem que preparar ele antes. Se não ele pode ficar muito mal-humorado. Ele já tem o esquema dele*” (LESSA).

Esta característica de Festival de Dança, de ser uma pessoa rotineira, reforça os achados na literatura (PICK & ZUCHETTO, 2000; MARTINEZ, 1997), que enfocam a rotina como uma característica das pessoas com Síndrome de Down. Afirmam que a quebra da rotina faz com que haja um curto-circuito cerebral, fazendo com que as pessoas com SD fiquem sem rumo, sem ação, sem saber o que fazer. Seu cérebro não consegue automatizar a ação.

Lessa também disse que é uma pessoa que gosta da rotina. “*Pra mim tem que incorporar a rotina, eu gosto de rotina*”. Relembrou que, quando era criança, sua mãe tinha uma rotina alimentar para o seu cardápio diário. Ou seja, a família já sabia o que iria comer durante a semana, pois sempre era a mesma coisa. “*Então, a gente sempre sabia o que a mãe ia fazer hoje, amanhã. Normalmente, o básico era todo dia.*”

Mudava poucas vezes o acompanhamento, mas, quando era coisas assim tipo macarrão, pode ter certeza que era almôndega” (LESSA). Além disso, enfatizou que o horário das refeições era sempre o mesmo. “A gente sempre teve horário para as refeições” (LESSA). “Minha sogra era muito metódica, muito coordenada. Extremamente assim” (BELA). “Até assim, depois que ficou ela e o meu pai, ela seguia o ritmo” (LESSA).

Vê-se que a rotina traz segurança, porque organiza um contexto, ordena as coisas, mas, ao mesmo tempo, tira o brilho do novo e do inesperado. Expulsa da vida das pessoas a possibilidade de viver o seu lado profano. Por isso, elas usam de astúcia, muitas vezes sem terem consciência disto, para driblarem a repetição, o que é socialmente instituído, permitindo-se viverem a vida no que ela tem de melhor e de pior, aceitando e compreendendo a finitude humana. O “aqui e agora” é o foco. O prazer, a meta (MAFFESOLI, 1995).

6.1.1.3 – A rotina alimentar e a concepção de sobrevivência

Katz & Rubin (2000) falam que a alimentação pode ser uma excelente oportunidade para introduzir estímulos ao cérebro. Entretanto, para algumas famílias o ato de comer significa mais uma atividade que deve ser praticada para assegurar a sua sobrevivência.

Na família Buscapé, Suelen disse: *“Pra mim, o que significa comer é tá com o estômago cheio pra poder trabalhar. Acho também que é uma opção de vida, né? A gente tem que comer pra viver, porque se tu não comer tu vais adoentar, em minha opinião. Porque se eu não como, eu morro, né? A gente precisa se alimentar”.*

“Se alimentar pra viver a vida, pra ter forças, energia pra trabalhar... Sobrevivência, né?”(AMANDA)

Já para a família Unida, Carol falou que *“tem horas que me agonia. Tem dia que eu como e eu me sinto arrependida, agoniada. Não sei por quê. A gente come porque precisa, senão a gente se sente fraca, tonta... Tem dia que é nove, dez horas, eu sou obrigada a por um gole de café na boca, uma bolachinha, alguma coisa”...*

Para Antônio, da família Atrapalhada, a força para sobreviver vem da alimentação. “*É do rango, da comida. Se não comer não sobrevive*”.

A sobrevivência neste contexto, adquire a força do viver saudável, reduzido ao aspecto de “ter saúde”. Mesmo que isto implique no fato da pessoa viver a vida sem paixão, com medo. Medo das crises, dos conflitos, do desconhecido, das perdas, da miséria. Esses aspectos do viver exigem reflexão, mudança e nem sempre as pessoas estão preparadas para a crítica, para perder o poder imposto pela rotina, pelo silêncio.

O medo é um grande desencadeador de *stress*. Ele é gerador de angústia. O medo de si, e se conhecer, de afrontar o seu mundo de sombras e viver com ele. O medo gera um silêncio hipersonoro e, ao mesmo tempo, não audível, porque as pessoas não podem dizer para si mesmas o que são e o que querem (GHIORZI, 2004).

O grande medo visível das famílias pesquisadas foi o de que seus filhos adoecessem por falta de comida. Um medo ritualizado na escolha e no preparo dos alimentos. Esses tinham que dar conta da robustez do corpo para enfrentarem o cotidiano de trabalho. Também havia casos de manutenção da forma física para o equilíbrio da saúde (mesmo que isto significasse mais ausência do lar). E ainda, os alimentos tinham que saciar o desejo de cada membro da família e aplacar a culpa por ter um (a) filho (a) com Síndrome de Down. Sobrevivência do corpo e da mente através do ato de comer.

Trabalhar o medo gerou a abertura de novas possibilidades de relacionamentos intrafamiliares, fazendo com que o alimento e a refeição se tornassem coadjuvantes do ato de viver saudável.

Em um outro ponto de vista, a sobrevivência indica uma busca de vida maior que traz consigo mais trabalho, mais exercício, etc, redundando em mais *stress* e menor qualidade de vida. Nada assegura uma certeza desejada e as escolhas que as pessoas fazem indicam como viver suas vidas.

Com relação ao ato social de comer, as pessoas têm consciência de que o frango está contaminado, as maçãs envenenadas, os transgênicos comandam as plantações, enfim, os alimentos estão contaminados por águas poluídas, as pessoas também o estão por ar poluído. As pessoas desacreditam de tudo e de todos e vivem pesadelos homéricos. Predomina o descrédito, a dúvida. O que fazer? É preciso

complementar o social e o natural no ato de comer. O consumidor precisa ser bem informado e vigilante. Isto significa dizer que a informação necessita se transformar em conhecimento para que possam colocar em ação. Este foi o aspecto fundamental do trabalho com as famílias. E nesta abordagem, a mídia adquire força coercitiva, com caráter de difundir e multiplicar a informação que o vendedor quer dar.

6.1.1.4 – A mídia interferindo na rotina familiar

Outro aspecto social que tem interferência no individual é a influência da mídia.

A mídia funciona como um canal para transmissão de informações. A projeção ou influência dos veículos de comunicação provocam efeitos como os de visibilidade, de verdade e de credibilidade, embora, muitas vezes, encubra a realidade através de informações apelativas.

Há um desenvolvimento tecnológico pela imagem que pode re-encantar o mundo, enquanto fenômeno social. Este desenvolvimento se centra no imaginário, no lúdico e no onírico (MAFFESOLI, 1996). A imagem está presente no cotidiano familiar através da publicidade da televisão e da informática muitas vezes transformada em “sonho coletivo”. E a imagem passa a ter a astúcia enquanto categoria sociológica de viver o cotidiano, enquanto nova forma de convívio em rede, porque tem um caráter lúdico. Dessa forma, pode-se dizer que cada um existe através do reconhecimento e do olhar do outro.

A partir desta compreensão, trazendo um paralelo para a área nutricional, segundo Arnaiz (1996), dependendo dos valores e significados atribuídos aos alimentos pela mídia e do papel por eles desempenhado na alimentação, as conseqüências sobre a saúde das pessoas podem ser maiores ou menores.

Pegando-se a obesidade como exemplo, Oliveira et al (2003) afirmam que, apesar de a obesidade existir há muitos anos, apenas nas últimas décadas tem se tornado epidêmica devido preponderantemente às influências do ambiente familiar e do ambiente social, cultural, educativo e sócio-econômico.

Além do aspecto referido acima, há também o estigma moldado pela mídia do corpo bonito, do corpo saudável, enfim, do corpo de consumo que acompanha gerações e gerações, mudando de acordo com a necessidade política e econômica de uma nação.

Para se prosseguir com essa referência da influência da mídia no hábito e na rotina alimentar, Cambraia (2004) salienta que a motivação para comer e o consumo de alimentos podem ser afetados pelos sons associados à alimentação, provenientes da imagem televisiva. Transmissões de informações social e ambiental afetam a preferência alimentar.

Oliveira et al (2003) colocam que foi detectada a associação significativa entre horas despendidas com hábito de assistir TV e aumento das prevalências de sobrepeso e obesidade. Consideram que tal associação ocorre possivelmente, em função da natureza sedentária da atividade, acrescida da relação que existe entre a mesma e o consumo de lanches e, também, ao efeito cumulativo da exposição a propagandas de alimentos hipercalóricos. Desta forma, ocorre um ciclo vicioso: obesidade - diminuição da atividade - assistir TV - comer sem ter fome, mas pelo hábito - obesidade. Desta maneira, o ato de comer extrapola as necessidades fisiológicas, e pode ser reduzido a uma rotina não prazerosa, sob influência da mídia, segundo o contexto do momento imposto pelo social.

Na família Flores, a influência da mídia é constante. *“Na frente da tv, é uma coisa que eu acho que ele [Oswaldo] vê muito, é outra válvula de escape, quando tá incomodando, acho que ele passa muito tempo na frente da televisão”* (REGINA). Bárbara admitiu que come rápido porque precisa voltar ao computador, e vai utilizar um outro veículo poderoso de informações, que já conquistou a maior parte dos jovens e das pessoas em geral.

Regina e Sérgio sabem o que devem fazer para diminuir o número de horas que seus filhos gastam com a televisão e o computador. Utilizam as seguintes estratégias: *“Essa semana todos os dias de manhã que ele [Oswaldo] tava em casa, eu deixei de fazer muita coisa pra ir lá pra cima jogar bola com ele. Ele bota o uniforme dele, vai lá em cima, joga, brinca, brinca, daí eu falo: Oswaldo, agora tá na hora de ir. Daqui a pouco a mãe tem que fazer almoço, então vamos brincar mais um pouquinho porque a*

mãe tem que descer. Aí meio que vai negociando, dá uma horinha, daí desce. Vai tomar banho pra se arrumar pra ir pra escola. Então essa semana eu procurei fazer assim. Põe o uniforme e já vamos lá pra cima, para brincar. Ele tem que correr! Como a gente não desce, não tem parquinho, tem que usar o espaço lá em cima e fazer ele correr”. Já para Sérgio: “quando ele não tá vendo televisão, ele tá brincando ali, junto com os rapazes ali. Um escutando música, brincando de carrinho”...

Na família Atrapalhada, Antônio admite que sua família silencia nas horas de refeições, porque sempre estão assistindo televisão. “A televisão tá sempre ligada” (CARMEM). Muitas vezes têm programas que contam histórias tristes, mortes, assaltos e assim por diante, fazendo com que a hora da refeição seja marcada pelas tragédias do cotidiano. A família precisa chorar em comum as suas adversidades através da imagem televisiva, como também rir junta.

Tensão emocional na hora da comida leva aos distúrbios gastrintestinais, além de fazer uma associação cerebral negativa entre o alimento que está sendo ingerido e o fato trágico. Se isto se repete sempre, comer passa a ser algo não prazeroso e o alimento em questão, algo ruim, que dá desconforto, dor, mal-estar. Logo, não como, porque não gosto (GHIORZI, 2004).

Assim, a mídia influencia não somente o que deve ser consumido, mas também a aversão ou não a determinado alimento. Desse modo, a influência social, ditando hábitos, tendências, principalmente entre crianças e adolescentes, os seduz com alimentos bonitos, vencedores e charmosos (FABER BOOG et al, 2003), conquistando-os de imediato.

Muitas vezes estes alimentos sedutores, que preenchem os desejos criados pela mídia, substituem carências de outras naturezas (FABER BOOG et al, 2003) ou impõem carências não sentidas. Dentre elas, pode-se citar o desejo de ser magro, fazendo com que a pessoa perceba-se sempre gorda, com uma visão distorcida da realidade, levando-a ao uso abusivo de medicamentos para emagrecer ou à instalação da bulimia, da anorexia nervosa; o desejo de ser poderoso, forte, com músculos bem definidos levando os jovens ao consumo de anabolizantes e assim por diante.

Informação que se transforma em conhecimento aplicável no cotidiano, acaba por abolir o aspecto ludibriador dos produtores, de fiscalizador dos profissionais da

saúde e de ludibriado por parte do consumidor. As pessoas passarão a exercer o seu papel de cidadão e não deixarão passar os alaridos como algo inconseqüente. O cenário, o palco da vida, se transforma em local de ação, de construção, enfim, de INTERAÇÃO. Os estigmas são rompidos.

6.1.2- O ESTIGMA DE SER “DIFERENTE” E A PERMISSIVIDADE ALIMENTAR

Colocando outro ponto em evidência dentro do contexto de significado do ato de comer, pôde-se constatar que a forma de tratamento interativo entre pais e filhos também é repetida tanto no aspecto coletivo quanto social.

Ainda na família Flores, Regina identificou que trata **Oswaldo** (9 anos) como o seu pai a tratava: um bebê. A questão quanto à forma de tratamento para com **Oswaldo** faz com que Regina se reporte à forma de relacionamento entre ela e, principalmente, o seu pai para explicar o porquê que ela ainda trata e vê **Oswaldo** como um bebê.

*“Eu não sei se tem relação, mas acho que é porque ele é pequeno, ele é fofo, porque ele é caçula... Porque eu também fui bebezão por muito tempo, todo mundo paparicava, porque eu era temporona, tinha muita gente pra cuidar... eu fui dar banho no **Oswaldo** e ele me pediu colo aí eu: “**Oswaldo**, tu não é mais bebê, eu não consigo mais te pegar no colo”, aí ele: “dá um colinho”. Ainda fui tentar pegar ele como neném e não dá mais porque ele não é mais neném... Acho que é assim, ele é o último filho e acho que no último filho tu acaba sempre estendendo mais um pouco a infância, independente de ser deficiente ou não, tu sempre estende mais porque ele é o último. Acho que tem a ver com meu pai. De certa maneira, era muito protetor. Sempre passou a mão na cabeça, nunca foi rígido, autoritário, sempre foi maleável”.*

Este comportamento também é repetido por Bárbara. Ela também trata o irmão como uma criança menor do que ele é. *“Como uma criança menor”*.

Durante a realização da minha prática assistencial, Regina contou que muitas vezes utiliza alimentos para acalmar **Oswaldo**. Sua mãe (avó de Oswaldo) também o faz com muita frequência. Geralmente ao buscá-lo na escola, a avó sempre leva um dos seus alimentos preferidos: pão de queijo. *“Ah, se deixar ela vai todo dia, né? Daí eu digo: MÃE! Mas ela diz: “ele vem mais quieto”. Porque antes eles [seus pais] não conseguiam trazer, mas “ah, tem pão de queijo no carro”. Então, quando é a mãe que vai buscar, daí eu já evito de dar janta porque já sei que ele vem comendo”...*

Na família Buscapé, também há a proteção para com **Ester** (8 anos). Suelen disse que faz uma compensação alimentar, liberando o que **Ester** quer comer, pelo fato dela ter Síndrome de Down. Seu marido também o faz, de forma mais intensa que ela. Porém, em seu discurso, Suelen deixa transparecer um pouquinho de sentimento de “pena”, que muitas vezes esconde o verdadeiro: a culpa. *“Às vezes a gente dá um [sorvete] no final de semana, vai compra um picolé lá no Genésio, ou então faço aqui às vezes... Às vezes eu já fico meio assim, pra não comprar porque fica difícil, né?”* Nesta fala de Suelen, percebe-se a contradição entre o querer liberar a comida e o sentimento de culpa por não liberá-la.

Na família Atrapalhada, também foi encontrado o fato de que o alimento é empregado como forma de agrado, conquista. **Moisés** (16 anos) contou que sua mãe faz surpresas para ele: nhoque, lasanha, panqueca. *“Ela [Carmem] é boazinha, querida...”*. Este comportamento gera grande alegria e satisfação, percebida por ambas as partes: mãe e filho. *“Ele [Moisés] é um amor, não é?”* (Carmem).

O contexto familiar pode muitas vezes utilizar o alimento de forma errônea, para compensar o estigma social construído, como o de pessoa “portadora” de Síndrome de Down. Segundo Goffman (1988), um estigma é dado a uma pessoa de forma inadequada, com base no que se julga correto, normal. Para ele, “estigma é um atributo que joga um descrédito profundo em alguém ou algo, na relação estabelecida entre um atributo e um estereótipo” (GOFFMAN, 1988, p.113). Esta atitude gera um desconforto entre a pessoa que rotula e a que sofre a pressão, o peso do rótulo. Um desconforto que pode ser traduzido, em muitos casos, como culpa pela diferença e, desta culpa, surgir a compensação por pena da má sorte do outro. Muitas vezes, a compensação se traduz em falta de limites, entre eles, o do ato de comer.

Regina, Carmem e Suelen reconhecem que o liberar a comida não é interessante e correto para com seus filhos com Síndrome de Down, apesar de parecer sentirem-se culpadas por não o fazer. “*É só de vez em quando, uma vez ou outra, né? De mês a mês, de 15 em 15 dias... Não é assim... Só uma vez ou outra e quando tem alguma coisa aqui em casa, aí a gente faz uma lasanha*” (CARMEM).

Durante a dinâmica **Dinâmica Conhecendo o Metabolismo das pessoas com e sem SD**, Suelen reconheceu que as pessoas com Síndrome de Down não devem ter sua alimentação liberada, nem seus caprichos alimentares satisfeitos, pois isto pode gerar ou reforçar o sobrepeso ou a obesidade. “*Eu acho que essa já [menina com SD] tem mais tendência para engordar*”. Assim sendo, a pergunta é: porque o fazem se sabem que esta liberação alimentar traz conseqüências negativas para a saúde de seu (sua) filho (a)?

Esta permissividade alimentar esconde um sentimento de culpa por parte dos pais, por terem sido, geneticamente, os causadores da alteração cromossômica. Para compensarem a sua “falta”, um dos meios encontrados é o da permissividade do fazer, do comer, do ser o que quiserem. E no contexto alimentar não é diferente, mesmo que esta permissividade influencie diretamente a saúde de seu (sua) filho (a), levando-o (a) a uma descompensação metabólica, como no caso do sobrepeso e da obesidade.

Será que esta falta de limites ou esta permissividade relacionada ao ato de comer não esconde um desejo inconsciente, por parte dos pais, de fugirem da realidade? Durante toda uma vida, homem e mulher se preparam para gerar filhos dos quais querem se orgulhar. Seres humanos capazes de se perpetuarem através da procriação. Há o desejo inconsciente de exibi-los, mostrá-los ao mundo, como se neles estivesse a prova do quanto são bem sucedidos na vida. Do quanto, por isso, devem ser respeitados (WERNECK, 1995).

Aliado a esta ideologia, existe a veiculação publicitária que vende, a cada momento, a imagem consumista de jovens belos, fortes, saudáveis e muito felizes. Como se a aparência física fosse sinônimo do sucesso. Desta forma, aquele sonho dos pais desmorona abruptamente e o casal se vê numa situação que dói muito: o bebê idealizado, imaginado é uma criança estigmatizada, que a princípio não gera nos pais nenhuma razão para se orgulharem (WERNECK, 1995). Nesse trajeto, onde o que se

busca é educar um filho feliz e apto para a vida em sociedade, o ato de comer pode assumir uma outra função: a de proteção.

Além desta criança que nasceu não satisfazer os desejos dos pais, eles se deparam com outra situação social no trilhar do seu cotidiano: a exclusão de seus filhos. Ter um (uma) filho (a) com Síndrome de Down significa ter que passar por todos os preconceitos e pré-julgamentos que a sociedade possa ter. Desta forma, o ato de comer também pode significar uma forma de compensar esta situação de exclusão social. Para Santos (2003, p.6)

O ultrapassar dos limites ocorre por conta das carências e medos presentes nas conjunturas da vida diária dos indivíduos – crianças e familiares. A obesidade não se instala ao acaso, está sempre relacionada ao excesso de comida. Por outro lado, as crianças que buscam na comida a fonte de satisfação e o combustível necessário para enfrentar as frustrações do dia-a-dia contam com uma certa dose de aprovação (não consciente) das famílias para tal prática.

Mas por que viver com base nas diferenças? A diferença não é um ponto de vista? Não seria mais fácil ter uma coerência ou uma congruência entre os diferentes sistemas de representações coletivas?

Afinal de contas, as pessoas vivem em co-presença, segundo Goffman (1988). Se elas estão em família, existe uma fachada social que permite a aproximação de outras pessoas, ao mesmo tempo em que uma exclusão de seus segredos, de sua parte mais íntima. Elas agem de acordo com as regras sociais de conduta, mas o que se passa nos seus bastidores, como enfatiza Goffman (1988) não chega à superfície de uma discussão. Será que se mantendo em silêncio, as famílias não querem perder a imagem que foi socialmente construída por terem uma criança com Síndrome de Down? E a criança, como fica? Ela tem uma imagem de si e uma outra, a que a sociedade faz dela e lhe atribui.

6.1.3 – AS CRENÇAS E O SIGNIFICADO DO ATO DE COMER

Na família Atrapalhada, o ato de comer para Carmem significa comer muito para crescer. Carmem desenhou uma bananeira para simbolizar o seu significado do ato de comer. Carmem conseguiu se ver em seu desenho: “*baixinha, gordinha, cabeluda...*”. Carmem identificou no tronco grosso e curto da bananeira o seu próprio corpo. Sua bananeira foi desenhada bem forte, bonita e com muitas bananas, pois foi bem adubada: “*esterco de galinha, gado, de tudo... faz uma árvore bem grande*”. Ela também precisa de muitos alimentos para crescer: “*comida... muita comida... feijão, arroz, salada, carne, peixe, ovos, macarrão...*”. E assim Carmem o fez com seu filho quando o mesmo era pequeno.

Carmem contou que **Moises** recebeu uma “*alimentação reforçada*” até “*uns dois anos e pouco*”. De acordo com Carmem, **Moises** era “*muito fraco, muito magrinho*”, ela e seus familiares achavam que **Moises** “*não iria vingar*”. Portanto, desta forma foi lhe ofertado “*comida forte*”: farinha láctea, leite ninho, vitamina, ovo de codorna...

Ao fazer a sua árvore alimentar, **Moisés** identificou a copa frondosa e carregada de maçãs em seu desenho, como a grande quantidade alimentar ingerida por ele. Ao questioná-lo sobre o porquê das inúmeras maçãs desenhadas, **Moisés** respondeu: “*porque eu como um monte*”. Ele também disse que plantou a macieira pequena e que agora ela havia crescido. Para **Moisés**, comer significa ser grande, ele come para ser grande. Portanto, comer é para ser grande, para crescer, para vingar, para não morrer, assim como seus pais fizeram com ele, quando o mesmo era bebê. Neste momento, percebe-se novamente o ato social de comer repetindo-se de geração em geração: comer para vingar, para viver; e a influência do social no individual: o que significa o ato de comer para Carmem também o é para seu filho.

Portanto, pode-se dizer que cada pessoa tem a sua própria experiência registrada de forma subjetiva, de acordo com seu sistema de crenças e valores, mas que tem algo que é comum a todos os envolvidos no campo em que ela se desenvolveu. Então, há algo que é peculiar à pessoa e que parte de uma linguagem comum, de um mundo comum.

Schottz (2006), coloca que o hábito alimentar de cada pessoa, grupo ou sociedade é determinado por inúmeros fatores associados — biológicos, geográficos, psicológicos e culturais, além dos econômicos. Culturalmente, o papel da família é reconhecido como fundamental nessa formação: as mães são as principais responsáveis pelo alimento que entra em casa. A escolha do alimento, a quantidade que deve ser ingerido, depende da crença sobre o seu efeito no organismo humano. Crenças esta imbricadas culturalmente na sociedade à qual as mães pertencem. É no ambiente familiar que crenças e valores são adquiridos para serem transmitidos às novas gerações, o que o torna um excelente enquadramento para intervenções. Das crenças encontradas nas famílias em estudo, discuto as que se seguem.

6.1.3.1 – Crença sobre o ganho de peso

A fim de compreender como a questão cultural influencia o modo de agir das pessoas, em especial relacionado ao ato de comer, é preciso buscar identificar as crenças que sustentam o hábito alimentar. As crenças representam o elemento subjetivo do conhecimento. Muitas delas são inquestionáveis e imutáveis. Repetem-se simplesmente, pois, ao serem ignoradas, podem causar mal à pessoa, sobretudo aos bebês, às crianças.

Desde que se nasce, vai-se compondo mapas internos e gravando-os no inconsciente. Esses mapas se traduzem nas verdades de cada ser, na sua história que determina suas crenças. As crenças nascem da educação na infância, de exemplos de pessoas, de experiências repetidas e registradas na mente consciente, que se traduzem em comportamentos inquestionáveis. São praticados pura e simplesmente, porque a pessoa sabe que trarão um resultado específico, já vivido por seus antecedentes. Os comportamentos mantêm e reforçam as crenças. As crenças não nascem com a pessoa, elas são adquiridas ao longo da vida. Enquanto imutáveis, tornam-se "verdades" culturalmente aceitas (BUENO, 2002).

Dentro das famílias estudadas, as crenças sobre o porquê do aumento de peso ficaram explicitadas durante as dinâmicas realizadas. Por exemplo, na família

Atrapalhada, Antônio relatou que começou a ganhar peso após os 40 anos de idade. Disse que acha que seu aumento de peso foi devido à idade, à diminuição da atividade física e, também, porque comia demais. *“Ah, isso é da idade”. “Antigamente a gente comia pouco ao meio-dia, porque nós trabalhava lá no centro e só passava à lanche, mas à noite eu comia bem. Eu acho que é porque comia demais”*.

Sua crença tem fundamento científico, pois as necessidades de energia diminuem com a idade. Em adição ao declínio normal no metabolismo, uma diminuição na atividade física reduz ainda mais as necessidades energéticas (MAHAN & SCOTT-STUMP, 1998). Foi o que aconteceu com ele, além, é claro, do hábito alimentar errôneo.

Este aumento de peso de Antônio também pode estar associado ao fato dele ter comprado sua barbearia e esta ter ficado mais próxima a sua residência. Isto pode ter contribuído para Antônio ficar com menos **stress**, fazendo com que houvesse um relaxamento na sua alimentação. *“Ele mudou de emprego, montou uma barbearia pra ele em casa. Tudo nessa época aí [próximo aos 40 anos de idade]. Ele começou a levar uma vida mais tranqüila. Não precisava mais pegar ônibus. A barbearia era dele, era mais tranqüilo”* (CARMEM).

Na família Buscapé, Suelen disse que ganhou peso após ir trabalhar num Hospital Psiquiátrico em São José/SC. Suelen associou o modo de preparo dos alimentos com seu aumento de peso. Lá, a comida era feita *“no vapor”*, diferentemente de sua casa. Acha que não aumentou sua ingestão alimentar neste período, mas o fato dos alimentos terem esta forma de preparo, a vapor, é que faz com que a pessoa aumente o peso. Uma crença que não tem nenhuma sustentação teórica-científica.

Entretanto, próximo ao período de ganho de peso Suelen relatou que perdeu seu pai. Seis meses antes de trabalhar o pai faleceu. Ela confessou que sentiu muito a falta do pai, pois os dois mantinham uma relação muito estreita de amizade e companheirismo. *“Meu pai morreu o meu filho tinha quatro meses. Doze anos sem a mãe, a gente só convivia com ele... Ai ele sempre me chamava pra fazer as coisas, porque ele sempre tinha assim oh, um galo pra matar, um porco... Ele sempre me chamava pra eu ajudar”*.

Somado a isto, Suelen relaciona o seu aumento de peso ao fato de ter parado de fumar, o que já se pode justificar através do conhecimento de que muitas pessoas compensam a sua ansiedade por não estarem mais fumando, com uma maior ingestão de alimentos, o que provoca um significativo aumento de peso. Elas engordam em média oito quilos após um ano sem cigarro (GUEDES *et al*, 2005). De acordo com o Ministério da Saúde (2001), de forma geral, 1 em cada 10 fumantes pode ganhar de 11 a 13,5 Kg ao parar de fumar, ficando a média de ganho de peso após a cessação de fumar em torno de 2 a 4 Kg. Ao ser questionada se tinha aumentado a comida para compensar a falta do cigarro, Suelen negou. Disse que o seu consumo alimentar permaneceu o mesmo. Fuga para não encarar a verdade?

Já a família Flores, contou que no caso de **Oswaldo**, o início do aumento de peso coincidiu com a ingestão, introdução dos alimentos sólidos, como macarrão, feijão, batata frita, frango aos 5 anos de idade. *“Ele [Oswaldo] demorou muito pra começar a comer assim sólidos, era tudo amassadinho... antes ele não era gordinho, mas sempre foi barrigudo, desde bebê. Uma barriguinha proeminente ele sempre teve. De vez em quando, fazia fisioterapia, mas depois, à medida que ele foi crescendo, ficando com mais idade daí é que ele foi ganhando peso”* (REGINA). A crença que está por trás desta avaliação é a de que a introdução dos alimentos sólidos foi o que fez com que **Oswaldo** iniciasse seu processo de aumento de peso. Entretanto, este fato não tem nenhum fundamento teórico-científico. O que acontece de fato, é que se a quantidade de alimentos oferecidos a **Oswaldo** for superior às suas necessidades nutricionais, o aumento de peso fatalmente acontecerá. Além disso, este tipo de abdômen proeminente é uma característica da própria síndrome.

Na família Buscapé, Amanda começou a ganhar peso aos 14 anos de idade. Ela associou este fato à alimentação que mantinha naquela época no colégio. *“Na escola a gente comia muita sopa, muita macarronada”...*

A alimentação em excesso nas fases da infância e da adolescência, sobretudo a que investe em demasia em alimentos hipercalóricos, como os carboidratos combinados, podem levar a um aumento do tecido adiposo, resultando em sobrepeso e obesidade. É justamente nos períodos da lactância e da adolescência que ocorre

primariamente a hiperplasia (aumento do número de células) do tecido adiposo (MAHAN & ESCOTT-STUMP, 1998).

O número de células de gordura aumenta em ambas as crianças: magras e obesas durante toda a infância até a adolescência, mas o número aumenta mais rápido nas crianças obesas do que nas magras (MAHAN & ESCOTT-STUMP, 1998). Desta forma, a ingestão de alimentos calóricos em excesso contribui para o aumento de peso tanto na infância como na adolescência. Na fase adulta então, torna-se uma marca muitas vezes desgastante.

De acordo com os princípios da Programação Neurolingüística (PNL) todas as crenças errôneas acerca de qualquer fato podem ser modificadas, incluindo-se aí, as sobre o ato de comer. Bueno (2002) coloca que somente a partir da mudança de atitude mental é que se pode conduzir as pessoas a aprenderem novas habilidades, novas crenças. É com a inserção de um novo aprendizado que isto pode se concretizar. Entretanto, nesta pesquisa devido à complexidade do contexto, a técnica da ancoragem (técnica utilizada pela PNL para se chegar à mudança de atitude mental) não foi realizada. Todas as crenças a respeito do ganho de peso por parte das pessoas com SD foram explicadas a partir da sustentação teórico-metodológica, reforçando a importância da ajuda de uma pessoa especialista na quebra de crenças errôneas, como um programador neurolingüístico. Esta ação sentida e necessária ficou ao critério de cada família.

Na família Boaventura, Bela contou que **Festival de Dança** começou a ganhar peso aos 13, 14 anos de idade. Até então, ele era uma criança magra. Neste período inicial da adolescência, houve a descoberta do hipotireoidismo. Entretanto, este fato na época, camuflou um outro acontecimento muito marcante na vida de **Festival de Dança**: a sua saída da classe da Deise.

Deise foi a professora que alfabetizou **Festival de Dança**, ensinou-o a tocar flauta e fez teatro com ele e seus amigos. Ele ficou dos 11 aos 14 anos de idade junto com esta professora. Bela contou que **Festival de Dança** sentiu muito por deixá-la e a seus amigos. *“É bem triste” (FESTIVAL DE DANÇA). “Pode ser que ele tenha sentido sim, porque o Festival de Dança lá tinha uma integração perfeita. O desenvolvimento do Festival de Dança, a fase de desenvolvimento dela neste período*

teve uma integração perfeita. Porque caminhou o cognitivo com vamos dizer, o social” (BELA).

De acordo com Brennan (1987), enquanto ser humano de relações, se a pessoa esquece quem ela é: um ser sensível, emocional e integrado, cria bloqueios mentais com relação às experiências vividas, separando-se do seu Eu integrado e, conseqüentemente, gerando a doença, tanto física quanto psíquica independentemente de ter ou não Síndrome de Down. Neste contexto, não poder expressar-se emocionalmente pode levar ao sobrepeso e à obesidade. Se **Festival de Dança** não conseguiu verbalizar isso, usou o seu corpo como instrumento de demonstração de sua emoção.

De acordo com Spada (2005, p.12)

O corpo tem uma linguagem a qual é a única que não saberia mentir. Ele interpreta e reage com fineza ao desamparo psicológico por meio de manifestações psicossomáticas. O corpo pode reagir a uma ameaça psicológica como se ela fosse de ordem fisiológica, portanto, saída de uma clivagem entre psique e soma, ligada à desnutrição dos estados afetivos. Pode-se pensar a obesidade como conseqüência de um bloqueio na capacidade de representar ou elaborar as demandas pulsionais que o corpo faz ao espírito e vice-versa.

Ghiorzi (2004) diz que é também desde a infância que as pessoas aprendem a esconder suas emoções, não as dizerem. Isto é registrado em seus corpos e em seus imaginários, criando bloqueios, censuras, proibições. Desta forma, a comida irá preencher este não-dito, esta proibição.

6.1.4 - A FALTA DE LIMITES

Desde o primeiro momento em que eu pude participar do cotidiano da família Flores, percebi que **Oswaldo** não tinha limites. Seus pais entravam no jogo dele, o da chantagem para conseguir o que queria, e também o chantageavam para conseguir

controlá-lo. Para qualquer situação, inclusive para comer, a chantagem era utilizada para se obter algo: atenção, silêncio, obediência, boca aberta... Não havia limites de ambas as partes.

De acordo com Zagury (2001, p. 23) dar limites é

Ensinar que os direitos são iguais para todos; ensinar que existem outras pessoas no mundo; fazer a criança compreender que seus direitos acabam onde começam os direitos dos outros; dizer “sim” sempre que possível e “não” sempre que necessário; mostrar que muitas coisas podem ser feitas e outras não podem ser feitas; fazer a criança ver o mundo com uma conotação social (con-viver) e não apenas psicológica (o meu desejo e o meu prazer são as únicas coisas que contam); ensinar a tolerar pequenas frustrações no presente para que, no futuro, os problemas da vida possam ser superados com equilíbrio e maturidade; evitar que seu filho cresça achando que todos no mundo têm de satisfazer seus mínimos desejos e, se tal não ocorrer, não conseguir lidar bem com a menor contrariedade, tornando-se, aí sim, frustrado, amargo ou, pior, desequilibrado emocionalmente; dar o exemplo (quem quer ter filhos que respeitem a lei e os homens tem de viver seu dia-a-dia dentro desses mesmos princípios – ainda que a sociedade não tenha apenas indivíduos que agem dessa forma).

Além disso, dar limites é ter regras claras: o que pode e o que não pode ser feito; o que é ético e/ou que não o é. Quando se fala em limites, não se refere somente aos outros, mas para si próprio também: o que posso/ quero fazer e o que eu não posso/ mas quero fazer.

Zagury (2001) ainda coloca o que pode acontecer quando os pais não impõem limites: descontrole emocional, histeria, ataques de raiva; dificuldade crescente de aceitação de limites; distúrbios de conduta, desrespeito aos pais, colegas e autoridades, incapacidade de concentração, dificuldades para concluir tarefas, excitabilidade, baixo rendimento; agressões físicas se contrariado, descontrole, problemas de conduta e problemas psiquiátricos nos casos em que há predisposição.

Regina e Sérgio afirmaram que impor os limites aos filhos é difícil. *“É difícil porque a gente vem de uma educação, de uma formação. Teu marido vem de outra, aí*

na hora de dar, tu tem um modelo, ele tem um modelo, aí vocês se divergem, tu acha que tu é o certo, sempre acha que tu é o melhor. Hoje em dia, como tu disse, os filhos questionam mais. Eu acho que a maior dificuldade tá aí. Eles já rebatem, coisa que antigamente nós não fazíamos. Eu acho muito complicado” (REGINA). “Porque cada um tem uma personalidade diferente, o teu limite pode ser diferente da outra pessoa. Não dá para pôr limites na vida de outras pessoas. A principio, o que eu acho... Limite para os filhos é hora para a brincadeira, hora de comer, hora de estudar, hora de usar o computador. Seria praticamente isso para os filhos” (SÉRGIO).

Porém, ao mesmo tempo, Regina sabe que para se colocar os limites tem que haver uma negociação. Esta deve acontecer entre ela e seu marido, ela e seus filhos e ela consigo mesma. Somente através do diálogo familiar, os limites poderão existir. *“Pode ser assim, eu vou comprar, mas tu vai comer só um pedaço, não vais comer tudo de uma vez só. Vou levar uma caixa de bis, mas é um por dia. Tem que negociar” (REGINA).*

Em contrapartida, Sérgio falou que é difícil impor limites para os outros. Ele relatou que impõe limite para si próprio. *“Eu botei como limites para mim: não ficar muito tempo fora, ficar mais tempo com a família. Ter uns limites internos: assim vai numa festa, tem vários pratos de comida, pra gente não comer tudo... a gente põe limites pra gente”.* Será que ele é coerente no que diz e que faz? No decorrer das dinâmicas, Regina e Bárbara queixaram-se de que ele traz trabalho para casa e joga muito futebol com os amigos, passando pouco tempo com sua família.

Pode-se estabelecer um paralelo com a dificuldade em dar limites aos filhos da família Flores com a história da humanidade no quesito de educação familiar. Primeiro tudo era proibido. O respeito e a obediência aos pais, sobretudo à figura paterna, e aos mais velhos, eram inquestionáveis. Tudo girava em torno do poder patriarcal. Mulheres ficavam em casa, cuidando dos filhos e da administração das tarefas domésticas (ARIÈS, 1981; COSTA, 1999; DONZELOT, 1986).

Depois, veio a guerra. As mulheres começaram a ocupar os postos dos seus homens que estavam no campo de batalha e o trabalho fora do lar passou a ser necessário e indispensável. Com a saída das mulheres de casa, veio o sentimento de culpa pelo abandono dos filhos e, o que antes era proibido, passou, muitas vezes, a ser

permitido, como forma de se redimirem da culpa (ARIÈS, 1981; COSTA, 1999; DONZELOT, 1986).

Além disso, o efeito psicológico da guerra, o medo de perder a vida dos filhos e a sua própria, gerou uma necessidade muito grande de se viver o aqui e agora, com toda intensidade, onde a permissividade passou a imperar (ARIÈS, 1981; COSTA, 1999; DONZELOT, 1986).

Entretanto, todos viram que proibição exagerada, assim como permissividade exagerada, não contribuem com o crescimento de ninguém. Psicólogos e sociólogos passaram a ditar a necessidade de se encontrar o meio termo. A necessidade de limites na educação e na convivência com os outros, permeia o cotidiano do ser humano (GHIORZI, 2004).

Especificamente no ato de comer, a falta de limites faz com que a família use os alimentos de forma errônea, baseada na troca, no jogo do engana-engana, da chantagem, da liberação, muitas vezes para não se incomodar, em outras, para não olhar e encarar a verdade. *“É assim ó: de uns tempos pra cá ele começou a cobrar que ele não cresce, então, tudo que a gente diz que é pra crescer ele come. Vou levar o mamão lá na lancheira, mas o mamão é bom pra crescer, ah tá, daí ele leva”* (REGINA).

Como **Oswaldo** não come frutas, Regina contou que diariamente ele tem levado uma fruta para comer antes do lanche servido na escola. Só que lá na escola, o alimento é usado como recompensa com o seu consentimento: *“daí lá, elas [professoras da escola] só deixam comer o lanche se ele comer primeiro a fruta. E se não, não come o lanche. Só se comer a fruta primeiro”*.

“Ele tem os horários dele assim, ele acorda, toma remédio, depois toma Nescau, daí come pãozinho, daí a gente enrola um pouco ele porque ele sempre pede mais. Dali uma hora mais ou menos, toma mais um nescauzinho... o enrolar ali não é que tem uma chantagem” (SÉRGIO). *“Antigamente acho que eu já tinha dito pra ti, uma vez eu usava pra acalmar, mas acho que hoje eu não tenho essa necessidade”* (REGINA).

“Agora ele reclama, até a tarde. Ele diz que a barriga tá pedindo, ele diz: “tô com fome!” e digo: “tás com fome o quê guri, isso é hora de come? Não faz muito

tempo que almoçasse, como é que a barriga tá pedindo? Pois é amor, mas agora não é hora de fazer lanche”... mas ele vem na cozinha toda hora, antes ele não dizia que tava com fome, agora ele fala”(REGINA).

Pelos relatos de Regina, pode-se constatar que a contradição entre ceder e impor limite está presente nela. *“Eu digo: “ah, a barriga, tá muito barrigudo, vai explodir”... daí ele diz: “não, não vai”. No final ele vai e aceita... Se tu insistir um pouquinho, que às vezes a gente fica com pena de negar comida, tem aquela coisa, “ah ele tá com fome, a criança tá com fome, tu vai dizer não, vai negar comida?”... Mas eu já percebi que às vezes, ele pede, daí tu diz não, ele pede de novo, ele entende e pára de pedir. Então é a questão do momento”.*

A falta de limites de uma criança ou adolescente está ligada à predominância do Eu-criança no momento das relações das pessoas com Síndrome de Down e suas famílias nas suas escolhas alimentares ou, pelo menos, nos seus desejos alimentares (BERNE, 1987).

Cada pessoa tem um conjunto de comportamentos e de sentimentos que se inter-relacionam quando eles entram em relação. A esse conjunto Berne (1987) denominou de estado de ego. Para ele, existem três estados de ego que se tangenciam durante o processo relacional da pessoa. São eles: estado de ego pai (o que eu posso); estado de ego adulto (o que sou) e o estado de ego criança (aquilo que desejo) (BERNE, 1987). Sabe-se que ter desejo é saudável, alimentar um desejo, cuidar dele, também, mas nem todos os desejos são exequíveis, pois podem ou prejudicar o outro que está em relação ou a si próprio.

Esse conjunto de comportamentos e sentimentos se estruturam na primeira infância da pessoa, a que vai do zero até os sete anos de idade. Aqui a criança é uma esponja: ela absorve tudo o que está ao seu redor e, sobretudo, o comportamento daquelas pessoas que estão mais diretamente ligadas a elas: normalmente, os pais (BUENO, 2002). O mundo se resume nela e nestas pessoas. A maneira com se trabalham os desejos e as necessidades nesta etapa de vida, vai determinar o modo como se comportarão nas fases subseqüentes. Se é o EU QUERO quem predomina, a vida será sempre um jogo deste estado de ego, onde serão convidadas a participarem as pessoas que confirmarão o seu papel mais forte, o do seus desejos imperativos.

Portanto, os pais devem conhecer esse mecanismo e auxiliarem seus filhos a contrabalançarem os três estados de ego e encontrarem o trágico da vida, ou seja, o meio do caminho conciliador (MAFFESOLLI, 2003). Neste contexto, a formação de bons hábitos nas crianças depende e muito da conduta dos pais, seja pelo exemplo não-verbal (procurando também manter uma alimentação adequada, evitando certos excessos, principalmente na frente dos filhos, mantendo o ambiente de comer prazeroso, calmo, aconchegante), seja pela informação passada sobre este ato de comer. Novamente se constata que dar limites é saudável e adequado.

Na família Buscapé, a falta de limites para com **Ester** também existe. O jogo do engana-engana também ocorre ao invés do limite. “*Às vezes passa um carro aí e ela [Ester] fala ‘eu quero!’.* Eu falo “*não, esse aí é produto de limpeza, volta pra lá!*” (AMANDA). “*É, engana*”(SUELEN).

Por que os pais cedem? Eis a questão, pois esta atitude também é encontrada em famílias que não têm uma criança com Síndrome de Down, logo, não se pode vincular somente à questão da culpabilidade por ter gerado um filho assim, à questão da pena pelo fato do seu filho ser “diferente” das outras crianças. Mas o que vem a ser “ser diferente”?

Santos (2003) coloca que a questão dos limites permeia a lista interminável de dificuldades em relação à obesidade infantil.

Para Spada (2005, p. 28), a obesidade “*situa-se frequentemente em torno de um ambiente familiar alterado no qual se podem identificar características de superproteção, rigidez e falta de solução dos conflitos*”.

A autora ainda destaca dois traços comuns em famílias que possuem algum membro com transtorno alimentar: 1) quase sempre a mãe e o pai têm dificuldades para estabelecer limites e normas claras, confundindo a todos acerca de seus próprios limites e dos outros e 2) os pais (gênero masculino) são descritos, quase sempre, como figuras mais omissas e distantes do grupo familiar, como se não participassem muito do dia a dia da família ou não se interessassem muito por isso (SPADA, 2005). Estes dois aspectos estão presentes na história da família Flores.

Na família Boaventura, a chantagem alimentar também acontece. Para Bela a chantagem é necessária, pois somente assim **Festival de Dança** obedece. “*Tem que*

funcionar assim, senão, não funciona. Ele é muito difícil. Se ele se comportar direito, for para aula, à noite a gente pode ir um barzinho na sexta-feira. Quer ir num barzinho com a gente? A gente vai almoçar fora, mas primeiro a gente tem que passar lá no fulano, dar uma caminhada... aí a gente pode ir almoçar fora” (BELA).

Entretanto, Bela assume que esta chantagem aconteceu depois que **Festival de Dança** se tornou adolescente. *“É agora de adolescente. Essa fase. Quando criança, não tinha problema. Ele fazia birras, a gente tinha que pôr limite, é uma questão de posição, aí sim. A gente educava. A educação a gente não negocia... a educação dele não é para se negociar” (BELA).* Neste ponto, o papel de educar que cabe aos pais é reconhecido e exercido por Bela.

A questão dos limites nunca foi um problema para a família. *“Sempre. Para ele e para ela [com relação aos limites]. O que a gente faz chantagem hoje é que é adolescente, tá mais acomodado... Ele pode sair com a gente sexta à noite, sábado pode sair, domingo. Aí a gente combina que a tal hora ele quer estar em casa pra ele fazer os programas dele” (BELA).* *“Aqui em casa ninguém faz tudo o que quer, tem limites, tem as regras também, né? Regras e deveres. Cada um tem que respeitar o espaço do outro” (LESSA).*

Entretanto, Bela afirmou que Lessa faz as vontades de **Festival de Dança**. *“Ele faz, só que eu e a minha filha não fizemos de jeito nenhum. Agora o pai dele segue totalmente. Então o pai dele já até participa nisso. “Ah, não tem Festival de Dança, vou lá na padaria comprar pra ti” (BELA).*

6.1.5 – A INSACIEDADE DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

Outro aspecto muito relatado pelos familiares das pessoas com Síndrome de Down que tem ligação direta com o significado do ato de comer, especificamente para as pessoas com Síndrome de Down, foi a dificuldade de saciedade delas.

Na família Unida, Carol disse que *“em casa, é arroz, feijão e carne. Ontem à noite foi arroz, feijão, carne e farofa por cima. Ele [Everton] fica “eu tô com fome, eu tô com fome...” eu já disse pra ele, é isso ou isso”.*

Já na família Buscapé, Suelen falou que *“a Ester é assim oh, se ela quiser só o arroz com feijão, ela come só isso. Às vezes ela só come a carne... Não é assim todo dia o que ela quer, o que tem a gente põe ali né, pouquinho né, porque depois se quiser, a gente põe mais. A gente não põe aquele monte pra depois... Geralmente o repetir aqui em casa, é pra deixar no prato”* (AMANDA).

Na família Atrapalhada, Antônio diz para Carmem e para **Moises** quanto que eles devem comer para eles não comerem a mais, pois, mãe e filho exageraram nas quantidades de alimentos servidos. *“Pra não ficar tão barrigudo, porque já estão tudo gordo. Quanto mais come, mais barrigudos vão ficar”* (ANTÔNIO).

Antônio admitiu que se ambos desejarem, eles poderão ter autonomia para comer menos. *“Se quiser parar, pára, né. Ainda bem que eles comem bastante salada”*.

“Hoje eu botei duas colheres de arroz pra ele [Moises] e dois pedaços de galinha, era ensopada a galinha, mas não botei muito molho não... e botei era alface e salada de tomate picadinha e couve mineira, com um pouquinho de farinha. Depois só repetiu com mais salada e mais um pedacinho de galinha. E não comeu mais arroz” (Carmem). *“Se deixar ele come bastante”* (ANTÔNIO).

Apesar de Carmem servir **Moises**, parece que ela sempre cede aos pedidos do filho.

A explicação científica para o fato das pessoas com Síndrome de Down terem dificuldade para parar de comer após uma refeição, reside no fato de terem hipotonia muscular generalizada. De acordo com Coelho e Castanheira (2003), por terem os músculos envolvidos na digestão flácidos, as pessoas com Síndrome de Down tendem a comer sem parar. É esta flacidez muscular que não dá a sensação de saciedade após uma refeição.

A falta de saciedade em **Festival de Dança** é exemplificada pela grande ingestão de líquidos junto com a comida. *“Ele toma dois litros por refeição no restaurante, toma mais um suco ou uma garrafa d’água se deixar. Se deixar ele toma o dia inteiro, eu não sei como é que cabe. Eu fico impressionada”* (BELA). *“A quantidade de líquidos é impressionante. Às vezes ele toma refrigerante faz 15 minutos, ele vai deitar, levanta e vai pegar água”* (LESSA).

A falta de controle alimentar também acontece com **Festival de Dança**, porém, seus pais falaram que, somente quando ele exagera na ingestão alimentar, é que eles o repreendem. “*Isso [controle alimentar] a gente só faz quando ele exagera. A gente fala*” (BELA). “*Pega leve, olha a maionese, olha o ketchup. Isso é diário*” (LESSA).

As fibras alimentares presentes nas frutas, verduras, hortaliças e alimentos integrais podem ajudar a minimizar o problema da dificuldade de saciedade nas pessoas com SD. É sabido do poder de saciedade das fibras, que promovem a satisfação da fome e conseqüente ingestão menor de alimentos (CUPPARI, 2002). Além disso, o consumo de alimentos ricos em fibras é eficaz no controlo do peso e no combate à obesidade, uma vez que o seu baixo valor energético contribui para a diminuição do valor calórico total da dieta. Os alimentos ricos em fibra necessitam de melhor mastigação, estimulando uma maior secreção de saliva e de suco gástrico, que distendem o estômago e favorecem a sensação de saciedade. Na presença de fibras, a velocidade do esvaziamento gástrico é reduzida, diminuindo a fome e prolongando a sensação de saciedade. A fibra contribui ainda para a diminuição da absorção de ácidos graxos e de sais biliares no intestino delgado (MANHAN & ESCOTT-STUMP, 1998).

Todos estes benefícios do efeito das fibras no controle da saciedade e da obesidade foram explicados às famílias no decorrer da pesquisa. A estratégia a ser usada, então, é a de dar alimentos ricos em fibras a seus filhos.

Existe também àquelas pessoas que são eternamente insatisfeitas com aquilo que comem. Como explicar isto? O que acontece é que a insatisfação é com a vida, com a própria pessoa e não com a comida em si. A alimentação apenas serve como uma válvula de escape para aquele desconforto espiritual, no sentido de desenvolvimento, de prazer e alegria. O vazio interno que há dentro das pessoas é a verdadeira razão para a eterna insatisfação com a quantidade de comida (SPADA, 2005).

Decorrente também desta disfunção muscular, as pessoas com Síndrome de Down acabam sendo rotuladas como incapazes de escolher e preparar o seu prato. Autonomia e independência ficam prejudicadas.

6.1.6 - AUTONOMIA E INDEPENDÊNCIA RELATIVA NO ATO DE COMER

De acordo com Pueschel (2006), a hora das refeições oferece excelentes oportunidades para combinar a aquisição de habilidades manuais com o aprendizado social e cognitivo. Embora o ritmo de desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down possa ser mais lento, apresentando necessidades que requerem compreensão especial, a maioria geralmente consegue alimentar-se com independência, superando os problemas na hora da refeição (PUESCHEL, 2006).

Na família Unida, **Everton** exerce sua autonomia em relação à alimentação. *“Agora ele se serve. Sempre controlei direitinho, agora não preciso mais controlar”* (CAROL). Carol ensinou **Everton** a servir-se da quantidade que o satisfaça, sem ter desperdício ou abuso da comida. *“Hum. Quando ele já põe um prato muito cheio eu já chamo a atenção”*.

Na família Atrapalhada, Carmem contou que **Moises** tem livre acesso à geladeira. Ele pode comer o que quiser. Ele pega, se serve e come.

A família Boaventura mostrou ser um grande exemplo para as outras famílias no que tange à independência de seu filho com Síndrome de Down. Bela contou que *“Festival de Dança pode decidir o que comer, tendo as coisas dentro de casa, não precisa ter alguém com a comida pronta pra ele. Ele é um rapaz de 21 anos, ele tem que se virar porque tá todo mundo trabalhando. Não ter alguém ali com responsabilidade, isso que eu tô falando. Essa independência. Ele sabe a hora de tomar banho, ele sabe organizar o quarto dele, ele sabe separar a roupa suja da limpa, ele sabe o que lanchar. A rotina dele é independente. Se eu vou viajar de manhã, ele sabe exatamente o que fazer de manhã até à noite. A gente sempre procurou dar autonomia para ele muito rápido, né?”*

Os pais podem ter uma influência definitiva no desenvolvimento da independência dos filhos. A busca da autoconfiança é um aspecto primordial no processo de maturação da criança com Síndrome de Down. É importante no desenvolvimento de sua auto-estima, que a criança se sinta satisfeita e realizada quando consegue fazer algo sozinha (PUESCHEL, 2006).

Além disto, este é o papel social da família: transmitir e ensinar a seus filhos como se comportarem frente as mais diversas situações do dia a dia, dentro dos seus limites de autonomia e independência.

Resgatando minha compreensão de autonomia e independência relativa, poder escolher o que comer, até mesmo preparar sua refeição e ter condições para colocá-la em prática, para as pessoas com Síndrome de Down já implica na compreensão de relatividade. Todas as pessoas com SD possuem limitações, assim como as pessoas que não possuem SD, umas mais que as outras. Cabe à família observar e identificar as limitações de seus filhos e desenvolver suas capacidades específicas, sem levá-los a condições de risco. Ninguém é totalmente autônomo e independente, pois toda a pessoa é um ser de relações. Repetição e exemplo são elementos essenciais nesta tarefa. O ato de comer também envolve escolhas, posturas e criatividade. Usar o lúdico e a arte, inovar na alimentação, é a estratégia possível. Preparar pratos coloridos, variados, saborosos aos olhos, contar histórias sobre as vitaminas, sobre os alimentos... Deixar a imaginação tomar conta do ser é uma saída que se mostrou aprovada nesta pesquisa.

Bela também ressaltou que cada membro da sua família respeita as preferências dos outros. *“Isso que eu digo, cada um tem sua individualidade, seus prazeres, seus gostos. Ninguém tem medo de errar entre nós. Ninguém tem medo de errar perante os outros. A gente não tem aquela preocupação do que os outros vão pensar o que é mais ou menos isso que acontece. A gente não tem essa preocupação. Porque assim, do jeito que eu lido com ele ali, eu lido com ele na rua, então se um menino ali na rua vem e tira com ele no botequinho, eu disse: “não precisa ter medo Festival de Dança”* (BELA).

Com toda a certeza, a família Boaventura se preocupa em educar seus filhos para a autonomia e independência relativa. Bela sempre se preocupou com a melhor educação de seus filhos: contextualizada, dialogada e dando oportunidades de escolhas. Ela é pedagoga e sempre praticou o diálogo em casa, explicando os porquês de atitudes e comportamentos, de proibições e liberações, inclusive, explicando os temores dos pais. Dessa forma, **Festival de Dança** tem um cotidiano típico para sua idade dentro de suas possibilidades.

Assim, a família Boaventura permite aos seus membros o exercício de sua cidadania. Pode-se dizer que todos os significados construídos diariamente por **Festival de Dança** e sua família acerca do ato de comer e de outras situações sociais, decorreram da interação social compartilhada e respeitosa entre eles.

As outras 4 (quatro) famílias deste estudo, não deixaram transparecer esta propriedade de preparo e respeito para a autonomia e independência relativa nas interações sociais. O mais praticado foi a superproteção decorrente do medo, da culpa, da impaciência e da descrença de que fossem capazes de exercerem autonomia e independência relativa. O que corroborou com meus pressupostos com relação aos sentimentos dos pais de pessoas com Síndrome de Down; da influência da família no não-aprendizado de autonomia e independência relativa e de que estas pessoas são capazes de exercerem esta condição, desde que saibam o que querem e como podem fazê-lo, além de serem compreendidas, respeitadas, acreditadas e estimuladas para tal.

6.2- SÍMBOLOS SIGNIFICANTES DO ATO DE COMER PARA AS FAMÍLIAS

De acordo com Eliade (2002, p. 8)

O pensamento simbólico não é uma área exclusiva da criança, do poeta ou do desequilibrado: ela é consubstancial ao ser humano; precede a linguagem e a razão discursiva. O símbolo revela certos aspectos da realidade – os mais profundos – que desafiam qualquer outro meio de conhecimento. As imagens, os símbolos e os mitos não são criações irresponsáveis da psique; elas respondem a uma necessidade e preenchem uma função: revelar as mais secretas modalidades do ser. Por isso, seu estudo nos permite melhor conhecer o homem, “o homem simplesmente”, aquele que ainda não se compôs com as condições da história.

Assim, um símbolo liga as pessoas ao bem e ao mal que há dentro delas. Por exemplo, os pais deixam de ser somente pessoas bondosas e passam a serem tiranos, aqueles que proíbem os filhos de fazer algo, que dão castigos, que exigem o cumprimento de tarefas, etc. Um símbolo ocupa o lugar de uma palavra, de uma intenção, de um desejo. Ele dá sentido ao que fica implícito em uma relação, ao que

fica suspenso, em silêncio durante um diálogo. Ele dá significado ao que se sente. Ele deve ser compartilhado, desde que se pretenda estar por inteiro na vida (GHIORZI, 2004).

Retomando-se as idéias do Interacionismo Simbólico, Mead (s/d) coloca que é a partir das interações entre as pessoas que surgem os significados e que, quando estes são compartilhados, se traduzem em símbolos.

O símbolo é o conceito central do Interacionismo Simbólico, pois sem ele não é possível a interação humana. Símbolos são classes de objetos sociais utilizados para representar alguma coisa. Objetos físicos, ações humanas e palavras podem ser considerados símbolos (OLINISKI, 2006). É através do processo de interação que as pessoas constroem os significados.

A interação humana pode ser mediada pelo uso de símbolos, pela sua interpretação e pela determinação do significado das ações dos outros, ou seja, a ação humana é constituída com base nos significados que as pessoas atribuem aos objetos, aos fatos (MEAD, s/d).

Desta forma, o significado do ato de comer para cada pessoa é construído diariamente através da interação familiar, do modo como cada um dos seus membros age em relação a ele, o que leva à sua definição por cada membro familiar, mas também através da socialidade das imagens divulgadas pela mídia.

Para se compreender o significado do ato de comer de uma família, é indispensável se compreender como ocorre a interação familiar e social. Para Mead (s/d), a sociedade é um processo social que precede a mente e o *self*. A atividade grupal se baseia no comportamento cooperativo por parte dos membros da sociedade, sendo que a cooperação entre os seres humanos ocorre quando cada ser percebe a intenção dos atos dos outros e constrói a sua própria resposta. Logo, o comportamento humano envolve uma resposta às intenções dos outros, transmitidas pela comunicação não-verbal. Os gestos, dentro deste processo comunicacional e relacional, podem adquirir um sentido comum e, aí, são denominados de símbolos significantes. Os gestos são símbolos.

A partir desta compreensão, a metodologia utilizada para fazer vir à consciência a compreensão das pessoas deste estudo com relação ao significado do seu ato de

comer, não poderia ser outra que não o lúdico, a arte. Desta forma, o conjunto das dinâmicas vivenciais empregadas, permitiu a compreensão do símbolo significante familiar que representava o ato de comer para cada família em estudo.

Partiu-se da interação direta proposta por Mead (s/d) entre o “eu” (a parte espontânea, impulsiva, desorganizada e imprevisível da pessoa) e o “mim” (atitudes organizadas dos outros que a pessoa assume). “O ‘eu’ provoca o ‘mim’ ao mesmo tempo que reage a ele” (MEAD, S/D, p. 205). Assim, é a pessoa que define o mundo em que age, o que envolve escolhas conscientes, autodireção, realizada de acordo com a avaliação que faz de sua própria ação e da ação dos outros e redirecionamento de si próprio (MEAD, s/d).

6.2.1 – Identificando o símbolo significante do ato de comer

Para a família Atrapalhada o símbolo significante que representa o ato de comer é a mesa posta, com cadeiras. O significado deste símbolo para a família é: fartura, união, reunião. “*O importante é tá sempre junto. Ali fartura. Porque na hora da comida tem sempre fartura. Na hora da comida o que não pode faltar é comida*” (ANTÔNIO). “*Eu também acho que reunir também é importante. É como na época de Jesus com os discípulos à mesa, reunia*” (CARMEM).

De acordo com o Dicionário de Símbolos de Chevalier & Gheerbrant (1999), o significado da mesa é: compartilhamento, comunhão da refeição, comunhão do diálogo, comungar o dia a dia. Este significado universal, histórico coincide com o significado dado pela família Atrapalhada à mesa.

Ao longo de nossos encontros, a família Atrapalhada deixou transparecer que este significado de fartura, muita comida permeia suas vidas. “*A gente não cresce mais. A gente come mais de esganado. Devia comer menos, porque a gente não tá crescendo mais, né?*” (CARMEM). Gestualmente, este significado ficou evidenciado, quando no nosso último encontro, que ocorreu na residência da família Atrapalhada, Carmem preparou dois tipos de lanches (sanduíche de atum e empadão de frango)

numa quantidade exagerada para o número de participantes, indicando que a fartura definitivamente simboliza o ato de comer para a família.

Para a família Unida, assim como para a família Rodrigo, o símbolo significante que representa o ato de comer para eles é a mesa, entretanto para a família Unida, é uma mesa dentro do caminhão. O significado deste símbolo para a família Unida é: união, reunião. *“Não é só o comer. Também tem que ter... tem que ser família unida. Não adianta sentar ali e comer onde um está de cara virada pro outro, tudo brigando. A comida nem alimenta direito. Então, a família tando unida, a comida faz um efeito melhor. Eu acho, eu sinto um amor, carinho grande de ficar perto deles [filhos] e a gente comendo. Eu penso assim”* (CAROL). A família explicou que a mesa dentro do caminhão simbolizava poder comer dentro do caminhão. Para esta família, o caminhão é o elo entre eles, a confirmação da presença do marido, do pai. É lá que se sentem em união, em paz, felizes. Durante nossos encontros, muitas vezes compartilhei com a família Unida o café da tarde. Este era sempre colocado à mesa, onde comíamos e continuávamos as discussões do dia, sempre juntos, reunidos. Assim, a mesa é definitivamente o local simbólico de reunião para esta família.

Carol sabe que o ato de comer é muito mais do que nutrir o corpo: é nutrir a alma com harmonia familiar. Pois assim, corpo e alma irão fazer parte desta comunhão diária: comunhão de comida, de amor, de união, de beleza. Desta forma, o significado do ato de comer para a família Unida não é só comer; precisa ter união e beleza. O desenho do caminhão foi o gesto significativo de confirmação da necessidade de união. Além disso, Carol gesticulava com os braços abertos, buscando o aconchego de todos no seu abraço.

Oliniski (2006) também coloca que os símbolos são desenvolvidos socialmente por meio da interação cotidiana, compartilhada. A família Unida compartilha tranqüilidade, reunião, amor, carinho, harmonia interna. Ela se utiliza de símbolos, interpreta-os e dá um significado próprio ao ato de comer.

A família Buscapé aponta como símbolo significante que representa o seu ato de comer, o peixe. O significado deste símbolo para a família é o da sobrevivência. *“O peixe significa a comida, a comida para nós... é sobreviver. O peixe sobrevive igual a nós. A sobrevivência pra nós... comer é sobreviver”* (SUELEN).

Percebe-se através das falas de Suelen e Amanda que sobreviver e viver para elas não têm diferença. *“Eu não sei explicar. Sobrevive a gente vive. Agora a gente tem que lutar para se manter. A alimentação, a gente tem que comer para sobreviver”* (AMANDA). *“Viver a gente já vive. Sobreviver a gente tem que manter, eu acho. Acho que tem que se manter para sobreviver”* (SUELEN). E se manter com o quê? *“Com a alimentação, com o ar, com várias coisas”* (SUELEN). *“Família, união”* (AMANDA). *“A dignidade, o caráter tem que ter para sobreviver”* (SUELEN).

Através das respostas dadas pela família Buscapé, percebe-se que ela aponta alguns elementos essenciais do viver, mas não os colocam como significantes para o ato de comer. Viver e se alimentar se dicotomizam. O ato de comer envolve outros nutrientes além dos carboidratos, proteínas, lipídeos, minerais e vitaminas. Envolve também motivação, prazer, energia, carinho, cuidado para si, lazer, bem-estar, convívio. Tudo isto compõe o ato de comer.

Por que esta família sente assim? Certamente um dos aspectos que se pode apontar é o da perda do encantamento pela vida, passando a encará-la como algo sem brilho, sem paixão. A família passa a viver o seu cotidiano de forma mecânica e repetitiva (GHIORZI, 2004). Assim, o viver se anula dando lugar ao sobreviver. A chama da paixão pela vida acabou, porque o tempo para se cuidar, de dar atenção para si mesmo é quase inexistente. Desta forma, as rotinas massacrantes do cotidiano os engolem, fazendo de suas vidas particulares um mero momento de sobrevivência, apagada, sem brilho.

É interessante salientar que o significado a cerca do ato de comer envolve todos os membros da família Buscapé. Assim, Amanda se confronta com o mundo que a rodeia cheio de significados, onde o ato de comer se inclui, provocando nela uma interpretação e uma resposta, onde o gesto de imitação da rotina diária da mãe (acordar, tomar café, ir trabalhar, voltar, tomar banho, jantar, ver novela e dormir) repete-se sem brilho, sem gosto e sem prazer. Em uma das visitas domiciliares, constatei a monotonia alimentar (mesmas cores dos alimentos, não variação de cardápio e sem decoração) e a expressão facial das pessoas que estavam se alimentando era de indiferença ao que comiam, parecendo comerem por comer. Além disso, não falavam, não se inter-olhavam, apenas comiam.

De acordo com o Dicionário de Símbolos de Chevalier & Gheerbrant (1999) o significado do peixe é: espiritualidade, nascimento, elemento de regeneração, revelação, pureza, fertilidade, fecundidade, amor, alegria e longevidade. Todos estes significados universais traduzem exatamente o que a família Buscapé não tem em seu ato de comer, não tem em suas vidas, mas, estranhamente, o escolhem como um símbolo. Pode-se pensar que, de acordo com os postulados de Mead (s/d) e Haguette (1992), falta uma interação de cada membro desta família consigo mesmo: a conversa interior para que encontre em si o processo social de experiência comportamental que levou a esta cisão entre o universal e o individual, sentido e vivido no coletivo familiar.

A família Flores, quando solicitada a formar em conjunto o seu símbolo significante do ato de comer, apresentou a mesa com quatro pratos, enfatizando a importância da reunião deles. Entretanto, não é o que vivenciam em seu cotidiano. *“Eu gosto quando tá todo mundo junto, mas nem sempre consigo. É cada um por si”* (REGINA). Desde o ano passado, a família não faz as refeições conjuntamente. Regina come com **Oswaldo**. Em seguida, Sérgio chega e come. E, por último, chega a Bárbara e come sozinha. Isto se deve aos horários de trabalho e de estudo. Entretanto, nem nos finais de semana eles comem juntos, pois muitas vezes Bárbara sai com os amigos. Talvez neles ela encontre aquilo que sua família não dá: atenção, carinho. Isto ficou comprovado gestualmente por mim, quando numa manhã de sábado fui à sua residência fazer uma dinâmica e Bárbara ao término da mesma foi almoçar com seus amigos. Desta forma, naquele dia a família não almoçou reunida. Sérgio acha que poderia almoçar junto com sua família, pois desta forma seria um tempo a mais investido neles.

Portanto, inconscientemente, no seu imaginário, o desejo de comerem reunidos tenha sido manifestado através da identificação simbólica da mesa. Esta foi uma ótima oportunidade para se conscientizarem que o desejo de compartilhar uma refeição, de estarem juntos, ainda não é executado, mas está lá, na mente, de forma latente.

O significado de compartilhamento, comunhão da refeição e do diálogo atribuído à mesa por Chevalier & Gheerbrant (1999), não é existente no cotidiano familiar da família Flores. Assim, pode-se questionar: o diálogo acontece quando? O

dar atenção, carinho, colo, afagos existe em que parte do dia? Talvez, por não existir nem diálogo, nem atenção, a imposição dos limites para a família Flores, seja praticamente inexistente ou difícil de ser colocada em prática no seu dia a dia.

Para a família Boaventura, o símbolo significante que representa o ato de comer é uma figura abstrata que representa um elo de ligação, significando reunião, estar junto simplesmente pelo prazer de estar junto. *“União é a hora que a gente tá junto. Pela postura de que a gente senta à mesa e almoça junto e janta junto, entende. Desde criança, a gente prevê isso, é uma coisa nossa. A hora que a gente quer ficar junto, a gente almoça, entende. A gente procura almoçar junto. Fazer um churrasco, um cozido, para estar junto”* (BELA).

Gestualmente, este significado ficou evidenciado, quando jantei com eles, através de risos, de comer devagar e conversando, naquela noite sobre o rotavírus, de maneira interacional, trocando idéias, dando opinião. Eles estavam juntos por prazer.

Estar junto com o outro pelo prazer de viver este momento, é, como enfoca Maffesoli (1996), a maneira contemporânea de se dizer o simbolismo, no reconhecimento do outro e na procura do outro através do reconhecimento.

Aqui se instala o princípio relacional: a identificação de si pelo reconhecimento do outro. Há um sentimento de pertencer, de fazer parte de uma tribo. Então, através da figura abstrata (imagem não acabada) é que percebem a possibilidade de se religarem e de interagirem afetuosamente. O sentimento de pertencimento leva a um consenso, no sentido de partilha, para chegarem a uma sintonia relacional, conforme propõe Schütz (1994), onde a individualidade morre e o conjunto prevalece. O ambiente se torna da ordem do imaginário, do lúdico e do onírico. Isto é consenso, que é da ordem afetual e emocional. O ambiente se torna simbólico, pois é mediado pelos símbolos significantes, que são apreendidos e aprendidos pela interação.

Desta forma, o significado do ato de comer para as famílias estudadas resumiu-se em: reunião familiar, união, estar junto, ligação familiar, sobrevivência, compartilhamento.

O que aqui foi apresentado corrobora com a idéia do Interacionismo Simbólico de que a família consiste em pessoas interagindo umas com as outras ou em relação ao outro. A interação social é o processo que forma a conduta humana e é a partir dela

que todas as coisas que estão entorno das pessoas adquirem um significado. Atrelado a estes significados, está o do ato de comer, que para cada família deste estudo tinha um significado atrelado à cultura, ao social e às suas vivências. Muitas não tinham consciência do que sentiam e se surpreenderam ao visualizar e refletir sobre seu imaginário. Social e individual, no sentido de particular, singular, se mesclaram e se exteriorizaram a partir do registro de memória de cada pessoa frente ao ato vivido.

Assim sendo, a pessoa isoladamente não tem força suficiente para ir além das forças externas que a circundam, pois é o outro que está próximo de si, aqui também compreendido o Outro Social, quem lhe reconhece como ela é. A partir desta compreensão, pode-se dizer que o ato de comer mostrado e copiado pelos membros de uma família está enraizado no grupo ao qual pertencem, pelas vivências sociais.

Destacou-se também, na visualização deste símbolo significante, a influência do espírito do tempo na formação de um símbolo. Um tempo cíclico.

6.2.2 – O TEMPO CÍCLICO E O RITMO FAMILIAR

De acordo com Ghiorzi (2002), o tempo cíclico carrega consigo uma ambivalência: a das luzes (a força que impulsiona a pessoa para viver, o que compreende seu crescimento e o seu declínio) e a das sombras (a força que acaba com a vida física do ser humano: a morte). O tempo cíclico cria uma realidade que é repetida através dos arquétipos e dos rituais, dentre eles está o ato de comer.

De acordo com Maffesoli (2003), a repetição de um ciclo se faz sempre sob a forma “espiralesca”, porque se cai sempre um pouco perto do ponto de partida no processo de retornar (GHIORZI, 2002). Um fato é vivido singularmente, mas sua singularidade se enraíza num substrato arcaico não temporal. Tudo o que é vivido com intensidade emocional é registrado na memória, faz vir à consciência o que já está lá.

Escuta-se a vida quando se vive o tempo cronológico, biográfico e sociológico. Para Ghiorzi (2002), o tempo de se escutar, estando aberto para o mundo, para os outros, para suas experiências, para suas histórias de vida é também um tempo não acabado, não produtivo. É o tempo de se lembrar. Um tempo, sobretudo, qualitativo

que exprime crenças, valores, normas, costumes e maneiras de uma pessoa ou de um grupo social para se adaptarem às condições temporais da existência, suas estratégias e manobras para contornarem as condições impostas por um meio dinâmico. Condição esta de se ter um (a) filho (a) com Síndrome de Down e de como o ato de comer, impregnado de convicções e crenças familiares sobre o significado de sua prática, se insere, de como ele é conduzido, trabalhado no cotidiano familiar.

As famílias jogam frequentemente com o caos sob a forma de transgressões das regras que foram criadas para dar uma forma à vida coletiva e social.

E é exatamente o que se observa na família Flores. A falta de diálogo entre os familiares faz com que se gere a falta de limites, falta de regras claras para todos os membros familiares. Esta falta de limites é uma forma de transgressão da vida cotidiana em família. Conseqüentemente, o caos familiar é instalado. Todos os membros estão insatisfeitos: pais e filhos. Desta forma, acham-se caminhos para a fuga da realidade, onde o ato de comer é encaixado, utilizando a comida e a televisão como medidas paliativas para o caos.

O tempo cíclico pode ser evidenciado na maneira como Regina e Bárbara tratam **Osvaldo**. Também a compensação/liberação alimentar para com **Osvaldo** é repetida por Regina e por sua mãe (avó de Osvaldo). Este retorno cíclico, utilizando-se a comida como subterfúgio, está impregnado à maneira de educar **Osvaldo**.

Para Spada (2005, p.23) a mãe

[...] muitas vezes por não poder suportar ou se dar conta de seu próprio mundo emocional, transfere para a criança expectativas pessoais e frustrações, sobrecarregando-a emocionalmente e/ou com alimentação. Por sua vez, o filho também aceita colocar-se nesse lugar, que certamente lhe traz alguma “compensação”, instalando-se um círculo vicioso e prejudicial para a dupla.

Outra situação cíclica na família Flores é o pouco consumo/aceitação das frutas e saladas por todos os membros. Tanto Regina quanto Sérgio não fazem muita questão de comê-las. Desta forma, seus filhos também repetem este comportamento.

Esta concepção cíclica do tempo, mostra que o que existe é um tempo móvel: nem totalmente linear, nem totalmente cíclico, mas que vaivém de dentro da pessoa, de sua essência para o mundo ao seu redor. Existe uma necessidade vital de regeneração. Necessidade antropológica baseada na convicção de que a vida sempre recomeça (MAFFESOLI, 2003). Isto significa dizer que a pessoa vive o tempo cronológico, biográfico e sociológico, escutando a si mesma, abrindo-se aos outros e ao mundo, podendo se adaptar às condições temporais da existência impostas pelo dinamismo do viver. O tempo individual e o tempo familiar podem ser diferentes e, normalmente, as preferências individuais são ignoradas, para se cumprir as convenções familiares e as convenções sociais.

Simbolicamente, este tempo se mostrou para a família Boaventura como repetição de hábitos transmitidos de geração em geração como uma realidade referencial, onde a rotina teve um papel importante. Por imitação, **Festival de Dança** adaptou sua preferência alimentar à transmitida por seus pais. A oportunidade de experimentar novas situações depende agora, da compreensão dos pais em modificar o que está ritualmente sendo repetido, permitindo acréscimos, sem medos do novo.

Na família Unida, o comportamento de ansiedade de Carol, que é descontado na comida, representa dar o seu corpo em sacrifício, para acumular tristezas e doenças e, assim, ser vista como uma vítima. Este comportamento já está sendo repetido por **Everton**. É preciso romper com esta repetição e o trabalho deve ser começado por Carol, mostrando-lhe o seu comportamento e indicando-lhe outras formas para a resolução da ansiedade, para que reconstrua o significado que está dando a si mesma e interferindo na educação de **Everton**. É preciso que ela recupere sua harmonia interna, pois ela tem interferência no seu entorno.

Na família Buscapé o gosto por massas é visto em Suelen, Amanda e **Ester**. Todas elas apreciam as massas em geral. A liberação da comida por parte dos pais de **Ester** é repetido por sua irmã Amanda para com ela. A chantagem é feita por Suelen e repetida por sua filha Amanda para com **Ester**. O tempo cíclico se mostra como um símbolo de educação com regras de ritualização para que a família consiga obediência de **Ester**, caracterizado por uma rotina com dificuldades de argumentos para tal. Esta família construiu o seu processo educacional a partir da sua cultura, do registro dos

acontecimentos que marcaram sua vida, sua história.

E enfim, na família Atrapalhada, o ciclo de se alimentar em abundância marca a importância dada para a família com a quantidade dos alimentos e a sua influência no estado geral de saúde de cada um de seus membros. **Moisés** já incorporou este ritmo familiar e, de acordo com a história familiar marcada por doenças com relação direta ao metabolismo, precisa reconstruir o seu significado de comer.

Ainda é preciso ressaltar que, dentro do tempo espiralesco, o ritmo favorece o equilíbrio entre “o querer viver” da pessoa (interno) e a pressão do mundo (externo). Segundo Maffesoli (1995, p. 33), o ritmo é “uma forma harmoniosa, que se inscreve num processo (dinâmico) de pequenas seqüências (estáticas) que se ajustam umas às outras”.

Cada pessoa que compõe a família possui seu ritmo individual, acompanhado de um sentimento de duração de tempo, que dá intensidade a um certo momento que se caracteriza como um **instante eterno** (BERGSON, *apud* GHIORZI, 2002). Cada família tem o seu próprio ritmo e suas representações que, em um determinado momento, se colocam em relação com o pensamento de outras famílias e constituirão, de maneira harmoniosa, as divisões do tempo social.

O ritmo é a manifestação de uma vontade de adaptação do mundo interior de cada pessoa que se exterioriza e chega a uma harmonia social. Conhecer este ritmo familiar facilitou a compreensão do significado atribuído ao ato de comer.

Na família Boaventura, o ritmo alimentar familiar foi alterado devido ao câncer de seu pai e seu irmão. Bela contou que não tinha tempo para caprichar na alimentação, pois a correria era grande. “*Claro que quando eu tô muito corrida já não é assim tão caprichada [alimentação], porque, quando tais correndo num hospital, corre pro outro... Então tu já faz rapidinha ... [alimentação]. [Caprichada] No sentido de fazer a salada tranqüila, de fazer uma salada de frutas, ter um suco... [rapidinha] de fazer um macarrãozinho rápido com carne*”.

Além disto, de um ano para cá, devido à mudança na rotina familiar, **Festival de Dança** fica o dia inteiro na escola, sua filha na universidade e devido ao ritmo de trabalho do casal, a alimentação da família foi modificada: eles só almoçam juntos nos finais de semana. Durante a semana, sua filha almoça na universidade, **Festival de**

Dança na escola e Lessa e Bela comem ou em casa ou em restaurante. Além disso, Bela falou que uma adaptação encontrada pela família para re-estabelecer seu antigo ritmo familiar foi o dela preparar pratos de que seus filhos e marido gostam para a reunião familiar voltar a acontecer durante os finais de semana.

Na família Atrapalhada, o ritmo alimentar familiar foi alterado quando Antônio adquiriu sua barbearia, pois neste momento ele retornou a comer em casa com a família e deixando de almoçar os “lanches” de que ele tanto gosta. Desta forma, ele se readaptou a rotina doméstica. Entretanto, Antônio admitiu em nossas conversas que ultimamente estava comendo sanduíche na hora do almoço ao invés do tradicional arroz com feijão e carne. Esta foi a maneira encontrada por Antônio para se readaptar ao seu ritmo alimentar estabelecido pela rotina do trabalho.

Na família Unida, o ritmo alimentar familiar é alterado toda vez que o marido de Carol retorna para casa de suas viagens. Ela disse que prepara nestes dias a comida que seu esposo gosta e a família reunida faz as refeições. Neste momento o ato de comer da família se completa: há o coroamento entre o compartilhar a refeição e o estar junto, reunido.

O ritmo alimentar na família Flores é alterado quando nas férias a família toda se reúne com os outros familiares, alugam uma casa de praia e todos reunidos almoçam.

Na família Buscapé, o ritmo alimentar familiar é alterado quando Suelen, Amanda e **Ester** almoçam na associação do clube de futebol da cidade. Amanda faz parte da diretoria do clube e, muitas vezes, almoça lá. Neste momento, a alegria, o encontro com os amigos, o prazer, a descontração, o cuidado de si é incorporado ao ato de comer dessas três mulheres, pois ele não se traduz somente em comer para sobreviver. Ele agrega outros “nutrientes” que alimentam a vida do dia a dia.

Quando as pessoas valorizam o tempo de si e o tempo do outro, o que está permeando esta atitude é o sensível presente no cotidiano minúsculo e que se traduz por um misto de sentimentos, paixão, imagens e diferenças, segundo Maffesoli (1995). Viver este cotidiano, ainda sob a óptica de Maffesoli (1995), com a qual concordo, é valorizar as categorias de análise como o jogo duplo; o uso de máscaras; a trama social com seus dramas, caos, festas e o trágico.

Neste estudo, o jogo das máscaras auxiliou na identificação dos elementos constituintes do símbolo significante do ato de comer das famílias pesquisadas.

6.2.3 - O JOGO DAS MÁSCARAS

É no cotidiano que podemos conhecer e compreender o jogo de máscaras que as pessoas de uma família e ela própria usam no decorrer do tempo. Maffesoli (2003) chama essa condição de funcionamento pessoal e familiar de mitologia das máscaras. O autor coloca que a pessoa não é senão uma máscara (*persona*); pontual, que representa seu *papel*, sem dúvida, tributário de um conjunto, mas do qual poderá amanhã, escapar para expressar e assumir outra figura. Isso significa dizer que, ao longo do cotidiano, do tempo familiar, os membros de uma família e a família como um todo, podem se utilizar de máscaras, como forma de resistência, como aceitação de um destino vivido e afrontado coletivamente pelo grupo familiar.

Ainda segundo Maffesoli (2003), a mitologia das máscaras se expressa regularmente quando a “pequena morte”, as mortes do dia a dia, aquelas das dores da perda, das incertezas, de que tudo está mal acabado, mal elaborado, a dos obstáculos se faz onipresente. Neste contexto, de acordo com a forma de confrontação com a realidade de cada pessoa, a família pode trocar de máscaras ao longo de sua trajetória.

Entretanto, o uso das máscaras no cotidiano não é algo vergonhoso ou ruim. Com o intuito de não promover o desequilíbrio na ordem familiar e até mesmo com o objetivo de se proteger, todas as pessoas fazem o uso de algum tipo de máscara ao longo de suas vidas.

A máscara é compreendida por Maffesoli (2003) como uma proteção de todas as formas de absolutismo, uma carapaça contra a ameaça e a agressão externas. A máscara não se sobrepõe às pessoas. Ela faz parte delas, permitindo uma liberdade diante da opressão. Desta forma, as pessoas se salvam através do jogo da aparência, da manutenção da impressão que não pode ser desmascarada. A máscara ajuda a jogar o jogo da vida, em todas as suas dimensões.

Na família Flores, Regina usa a máscara de vítima com relação a sempre usar os outros como uma forma de explicar o porquê dela não fazer algo em sua vida. Com relação à prática desportiva, ela colocou que *“sempre tem mais coisas para fazer. Nunca tem tempo, entendeu? Quando eu vejo, já foi”*. O motivo por ela não ter retornado ao mercado de trabalho foi o nascimento de seu filho. Ela admitiu que com o passar dos anos, ela se acomodou. Até mesmo em relação a comer, Regina disse que come porque *“às vezes, tem uma festa... todo mundo come. Aí tu come”*.

Regina se faz de vítima para se eximir, por um lado, da responsabilidade e que, para as coisas darem certo, ela tem que querer e fazer.

Especialmente por ter um (a) filho (a) com Síndrome de Down, as famílias podem se sentir no papel de vítima de um erro cromossômico, de uma sociedade estigmatizante e, com isso, culpadas. Para aliviar o peso da culpa, uma das formas encontradas é a liberação do uso da comida para saciar a si e a sua criança.

Na família Atrapalhada, Carmem também usa a máscara de vítima. Ela disse que: *“não faço caminhada, para fazer comida, arrumar a casa”*. Carmem sabe o que deve fazer para emagrecer: *“fazer caminhada, esportes, comer menos”*. Falou também que não caminha com seu marido à noite, pois tem que ficar em casa com seu filho e neto.

Carmem usa os outros e as lidas domésticas como desculpa por não fazer a atividade física que é tão importante para o seu controle de peso. *“Depois que eu parei de trabalhar, deixei várias coisas para ficar em casa. Deixei de me cuidar: fazer as unhas, arrumar o cabelo, para ficar mais em casa”* (CARMEM). Apesar desta justificativa, seu marido disse que ela *“não vai porque não quer”* (ANTÔNIO).

Na família Boaventura, a máscara de controladora da qualidade e quantidade dos alimentos foi usada para educar **Festival de Dança**, no sentido de dar limites a ele. Bela não se comovia com suas chantagens e manhas *“Ele fazia birras. A gente tinha que pôr limite, é uma questão de posição, aí sim”* (BELA).

Agora, na sua adolescência, está acontecendo o inverso: ela usa a liberação dos alimentos como forma de chantagear o filho para obter o que ela quer que ele faça. *“É chantagem mesmo. É agora de adolescente. Essa fase!”*

Entretanto, **Festival de Dança** também se utiliza da máscara de vítima para

com seus pais: principalmente se ele for contrariado. A birra e muitas vezes a imposição de suas vontades se faz presente no dia a dia. Seu pai cai em seu jogo, e, segundo Bela, ela e sua filha, não. “*Agora o pai dele cede totalmente*” (BELA).

Na família Buscapé, a máscara da liberação também se faz presente no contexto familiar. “*É só de vez em quando, uma vez ou outra, né?*” (SUELEN).

Durante o período de pesquisa, não evidenciei nenhuma máscara na família Unida.

Do aqui exposto, vê-se que uma máscara, enquanto categoria de autoproteção da pessoa, por um determinado momento, não é algo prejudicial. Torna-se um recurso patológico quando a pessoa usa a máscara o tempo todo em seu viver. Ela é a própria máscara. Assim, é preciso encontrar o meio do caminho entre duas situações que se polarizam. A esta atitude, Maffesoli (2003) chama de trágico. Existe algo de trágico na construção do significado do ato de comer por uma família.

6.2.4 – TRÁGICO DO ATO DE COMER

O trágico do ato de comer, seguindo o raciocínio de Maffesoli (2003), está entre a força vital de escolha própria de uma pessoa e as circunstâncias exteriores que lhes são impostas pelo contexto social, através do incremento das imagens pela tecnologia.

Nas sociedades contemporâneas, há uma tendência das pessoas refugiarem-se em seus lares, uma vez que “lá fora” se tornou uma ameaça, algo que não se pode prever no que se transformará. Assim, a família e seu espaço domiciliar tornam-se o foco das atenções em saúde. É preciso encontrar a harmonia consensual, dentro do contexto já definido anteriormente, que se funda na diferença e na tensão de dois pólos.

Partindo desta compreensão, o significado do ato de comer passa obrigatoriamente pela abertura do diálogo das diferenças, buscando apreender a realidade de cada família e os nexos, significados que dão ao seu viver e, principalmente, a si mesma.

Neste estudo, o ato de comer apresentou-se repetido a partir de uma necessidade de retorno a um padrão pré-estabelecido pela família, de forma intergeracional, para não promover desequilíbrio na ordem familiar.

O ritual quotidiano, pelo próprio fato da redundância, tem sabor de trágico: eterno recomeço do mesmo, mas também um trágico fundador (MAFFESOLI, 2003). Tomando-se, por exemplo, a finitude humana, Ghiorzi (2002) refere que o trágico se coloca para a pessoa em viver a certeza de que ela é finita. Junto desse sentimento está o de querer viver e ela o faz integrando o trágico no seu quotidiano em doses homeopáticas, de uma maneira negociada. Quando se faz essas negociações com as pequenas mortes quotidianas, começa-se a afrontar o próprio destino: a morte.

A cada dia vive-se um ritual, preparando-se para a grande morte. Só que a repetição desse ritual é de uma maneira diferente, sempre colocando algo novo. É o que Maffesoli (2003, p.39) chama de iniciação: “reaparecer mudado e, no entanto, o mesmo”. Para ele, ao integrar a morte, vivendo-a homeopaticamente dia a dia, dá-se à vida uma qualidade intensa, pois assim se vive a vida que nos tocou.

Então, a alimentação é um ato social impregnado de simbolismo, pleno de significado que pode ser interpretado como o trágico do viver humano, onde cada pessoa se permite, no dizer de Rezende (2000) “*uma pequena indulgência*”. Desta forma, as famílias começam a aprender a administrar seus conflitos e, num tom de “*eu mereço*”, com grande poder simbólico, permitem-se comer um pouco além.

O “eu mereço” ficou evidenciado em duas famílias: Boaventura e Atrapalhada.

Na família Boaventura, os pequenos prazeres alimentares são vivenciados esporadicamente como uma forma de recompensa pelas situações *stressantes* do dia a dia. “*Olha, quando a gente sai é muito bom tomar uma caipirinha pra desestressar... é muito bom... não é habito de alimentação, mas a gente toma. Coca só nas festinhas*” (BELA).

Na família Atrapalhada, o consumo dos alimentos ricos em gorduras não é feito rotineiramente. “*É só de vez em quando, uma vez ou outra, né? De mês a mês, de 15 em 15 dias*” (CARMEM).

Durante minha prática de cuidado, Carol disse que controla a ingestão dos alimentos ricos em açúcares e gorduras de seus filhos: “...as baboseiras, é só de vez em quando. Final de semana e olhe lá...”.

É importante ressaltar que esse aspecto trágico do ato de comer, não deve ser visto como uma necessidade, mas sim como um desejo que realizado, tocará na auto-estima de quem o empregou. Este movimento re-encanta a vida da pessoa e a fortalece no enfrentamento das dificuldades pessoais e coletivas.

Introduzir o lúdico no momento da alimentação, as cores, enfim, usar a arte, a criatividade, pode facilitar a aderência a um determinado tipo de alimento e, até mesmo, minimizar o desconforto que muitas pessoas têm na hora das refeições. Eis aí o trágico implementado na construção do significado do ato de comer: ludismo, jogos, alegrias, entretenimento e outras atividades que valorizem o espírito criativo e não a repetição.

Na família Unida, por exemplo, Carol excede na quantidade dos alimentos em função do seu medo de perder o seu marido. Esse comportamento dela é repetido por **Everton**. Os dois ficam entre **PRECISAR COMER POR ANSIEDADE** e **NÃO COMER PARA MANTER A SAÚDE**. A partir desta contestação, apliquei em Carol, com seu consentimento, a técnica da ancoragem, para ela dar um novo significado às situações de medo que possa se defrontar em seu cotidiano. Assim, ao instalar sensorialmente a memória de sentir-se segura, a sua reação imediata não seria a de descontar na alimentação. Consequentemente, **Everton** percebendo sua mãe mais tranqüila, segura, não iria repetir o comportamento desenvolvido por ela. Eis o trágico do ato de comer destas duas pessoas, o meio termo, o caminho encontrado.

Na dinâmica realizada com a família Boaventura sobre o *stress* ao mesmo tempo em que brincávamos de uma forma descontraída, informal, lúdica, discutíamos sobre a importância dos alimentos para ajudar o organismo a “lutar” contra os efeitos nocivos desta situação. Esta foi a estratégia que encontrei para auxiliá-los a encontrarem o seu meio do caminho. O caminho encontrado por eles foi comer os alimentos ricos em açúcares e gorduras e as bebidas alcoólicas somente esporadicamente, com moderação.

Na família Flores, os dois pólos que geravam conflito eram: COMER CARBOIDRATOS LIVREMENTE e FICAR OBESO. As brincadeiras e os jogos permitiram que, no decorrer de nossos encontros, fosse explicado para a família a composição de dois alimentos que **Oswaldo** mais gosta e come: pão de queijo e miojo. Enfocando o excesso calórico e de gordura.

Para auxiliá-los a acharem o trágico neste processo, foi falado sobre a importância das fibras e da atividade física para o controle de peso de seu filho. Então, em conjunto, acharam a solução: a família, especialmente Sérgio e Regina, vão comer mais saladas e frutas. Concluíram que eles devem dar o exemplo.

Além disso, nesta família havia a grande luta entre: QUERER A PRESENÇA DO PAI E MARIDO e O PAI E O MARIDO SE MANTER AFASTADO. Escutando-os, fazendo-os descontraír e brincar, começaram a rir, a se olharem de forma mais marota e Sérgio conseguiu perceber e ver a solução para a queixa. Sérgio verbalizou e assumiu perante si mesmo e perante sua família, que realmente ele é ausente. A solução encontrada pela família foi a de os quatro almoçarem na mesa da sala, pois a mesma é maior e consegue acomodar a família inteira, desta forma todos podem almoçar reunidos. Também, Sérgio sugeriu, que no jantar, a televisão permanecesse desligada.

Fazer a família pensar e dialogar sobre seus limites, foi fundamental para o crescimento familiar e individual. Principalmente, porque a permissividade exagerada deles tem uma relação direta na contribuição do aumento de peso de **Oswaldo**.

Na família Atrapalhada, os pontos polares eram: DIALOGAR e SILENCIAR. As estratégias utilizadas os levaram a dialogar. Na dinâmica da construção do símbolo significativo que significasse para a família o ato de comer, o diálogo sobre o porquê da família não fazer atividade física e não emagrecer emergiu. O trágico para eles, por consenso foi Carmem fazer um rodízio com Antônio. Quando ela for caminhar pela parte da manhã, Antônio cuida de **Moises** e quando Antônio for caminhar à noite, Carmem permanece com **Moises** e seu neto. Desta forma ambos podem fazer atividade física. Carmem também falou que a família deveria fazer uma quantidade menor de comida para eles. Quanto ao comer em silêncio e em frente à televisão, acordaram em ouvir uma música relaxante neste horário para poderem ouvir uns aos outros.

Com a família Buscapé, o desvelamento dos pontos polares METABOLISMO DE PESSOAS COM SD e METABOLISMO DE PESSOAS SEM SD, foi o ponto máximo para que encontrassem o trágico do ato de comer deles. A decisão tomada foi a de não ofertar os alimentos que **Ester** gosta com tanta frequência, especialmente pizza. Com relação às suas rotinas sem encantamento, acordaram fazê-las acrescentando algo de novo como: alterar a ordem de ida para o trabalho, comer em lugares diferentes, conversando entre si, pausadamente. Convidar os amigos para compartilharem suas refeições.

Até aqui apontei as famílias se percebendo, se conhecendo e encontrando o seu meio do caminho de forma individual. Mas, quando colocadas em conjunto, marcando o nosso último encontro, o grupo encontrou as suas respostas para as situações polares de: TER NA FAMÍLIA ALGUÉM COM SD e OUTROS NÃO; TER PESO ADEQUADO e QUERER LIBERDADE PARA COMER DE TUDO; TER CULPA NA ANOMALIA TRISSÔMICA e NÃO TER. Para estas situações polares, o trágico encontrado por eles foi: de que seus filhos com SD necessitam do mesmo carinho, afeto, atenção, respeito e educação que seus filhos que não têm SD. Os alimentos devem ser controlados e não liberados a todo o momento. Eles, os pais, não devem ceder às chantagens de seus filhos. Regina admitiu que conversar com seu filho, explicando-lhe o que está acontecendo, é melhor do que o chantagear. Brincar com ele, dar atenção, dar colo também é uma das formas encontradas por Regina para acalmar seu filho, sem ter que ofertar a comida no seu lugar. E a principal solução acordada foi: eles darem o exemplo a seus filhos. Carol reconheceu que, quando come por ansiedade, **Everton** também pede por comida. Desta forma, seu comportamento está fazendo com que ele a imite. E esse comportamento não é adequado.

Colocando-se a necessidade de criatividade para a compreensão do mundo simbólico de cada pessoa, a compreensão da ação da força do destino neste mundo de significados significantes é indispensável.

6.2.5- A FORÇA DO DESTINO E O SIGNIFICADO DO ATO DE COMER

Esse aspecto tem importância fundamental para cada ser que nasce no seio de uma família. Desenvolver suas capacidades subliminares e criativas, a partir dos significados desenvolvidos na sua história de vida, coloca o ser humano num *status* de sujeito de seu destino, mesmo aqueles que possuem Síndrome de Down. Quando isso acontece, eles passam de “não tenho poder” para “poder sobre mim jamais” (LENTALI, 1997, p. 152). Uma família transmite seus valores e crenças, dita as normas do certo e do errado, mas cabe a cada um de seus membros a **escolha** de seu destino.

Assim, atrelada à condição de ser uma pessoa com Síndrome de Down está o ato de comer, muitas vezes estigmatizado por regras que incluem as dificuldades digestivas, circulatórias, de autonomia e independência desta pessoa. A pessoa não faz escolhas. A dimensão imaginária sobre o (a) seu (sua) filho (a) “diferente” autoriza aos pais a fazerem de tudo para os protegerem de uma realidade social por si só estigmatizante. Na tentativa de compensação dessa realidade social, o ato de comer pode adquirir um significado tácito de proteção da “diferença” e comer pode se tornar um ato de satisfação sem limites de desejos não realizáveis, com conseqüências negativas importantes tanto físicas quanto psicológicas.

O trabalho de Lentali (1997) coloca o sentimento dos pais de uma criança com Síndrome de Down como sendo eles os transmissores da síndrome, fruto do imprevisto genético que marcará a vida de seu (sua) filho (a). Dentro dessa consciência, eles se questionam sobre como essa criança, que está presa ao diagnóstico de deficiente mental, pode renunciar ao seu lugar de “eterna criança” (MAFFESOLI, 2003), objeto exclusivo de cuidados e de inquietudes e poder ser sujeito de seu destino?

Trabalhos como o de Nahas (2004) reforçam o sentimento de pena dos pais em disciplinarem seu (sua) filho (a) com Síndrome de Down. Um sentimento que escamoteia o verdadeiro: a sua culpa. Portanto, como o (a) filho (a) será quando adulto, só dependerá da forma como ele (a) será educado (a). Se a família o (a) educa para ser uma eterna criança, quando adulta será uma criança dependente. Porém, se a família o (a) educar para ser uma pessoa livre e independente, se a família o (a) ajudar

a desenvolver suas capacidades, quando adulto (a) será uma pessoa independente que saberá cuidar de si própria e até ter uma profissão que possa ajudar na sua manutenção (NAHAS, 2004). A esta afirmação de Nahas (2004) sinalizo para o fato de que há sim uma dependência de graus diferentes entre as pessoas que têm a Síndrome de Down. Então, a autonomia e a independência relativa delas dependem de suas possibilidades. Trabalhar com estas possibilidades, maximizando o seu potencial, é o fator essencial para lhes permitir evoluir.

O palco no qual se desenrola o processo de viver da família é o seu cotidiano. É nesse cotidiano minúsculo que se dá a vida de todo dia, a maneira de viver das pessoas, composta por pequenos momentos repletos de significados (MAFFESOLI, 1995). É nesse cotidiano que natureza e cultura se encontram, onde se vive as alegrias do presente do “aqui e agora” (MAFFESOLI, 1995). É nesse cotidiano pleno de múltiplas e minúsculas situações vividas, experienciadas que as relações sociais se efetua com todas as suas tramas e os seus dramas. Todas as coisas possuem um significado, ou seja, representam algo para as pessoas e, desde crianças, elas são inseridas neste mundo de símbolos e significados, onde os hábitos alimentares fazem parte (GARCIA, 1992).

A partir de seu cotidiano, a família cria seus próprios ritos a cerca do ato de comer, permitindo a transmissão de suas crenças e valores. E é nele que a família depara-se com a inter-relação indissociável entre o real e o imaginário: ter um (a) filho (a) com Síndrome de Down, estigmatizado por uma sociedade por si só estigmatizante e o seu próprio significado dentro deste contexto. No seu mundo particular, o de significados atrelados às representações, os pais se autorizam a fazer tudo por eles, o que pode impedir a criança de se tornar um adulto capaz de fazer escolhas, nesse caso específico, escolhas alimentares que não a aprisionem no fantasma do sobrepeso e da obesidade, tão comuns nesse tipo de síndrome.

Durante o trabalho de pesquisar-cuidando, pude perceber que a família Flores não estava mais chantageando **Oswaldo** com algo ou alguma coisa. Vi Sérgio chamá-lo e colocá-lo em seu colo, conversando carinhosamente com ele, brincando logo em seguida com seus carrinhos. Regina também aplicou o que havia se proposto na hora de negar algo a **Oswaldo**, explicou e falou normalmente com seu filho, sem gritar ou

chante gear. Após esta atitude dela, **Oswaldo** obedeceu sua mãe. Não gritou, nem atirou os brinquedos ao chão. Ele compreendeu e pôde, assim como Regina, re-significar seu comportamento.

6.3. EVIDENCIANDO A SISTEMATIZAÇÃO METODOLÓGICA DA EDUCAÇÃO NUTRICIONAL

Uma última constatação ainda deve ser feita. É a da sistematização dos aspectos metodológicos construídos e aplicados em conjunto na educação nutricional destas famílias. Numa tentativa de síntese deste processo, evidencio:

Família	Antes da Re-significação	Depois da Re-significação
UNIDA	Esta família comia compulsivamente perante as situações de medo/ansiedade do dia a dia.	O início da re-significação do ato de comer desta família, começou a partir da dinâmica da Ancoragem, feita em Carol, onde o comer compulsivo atrelado ao sentimento de medo foi reconstruído. Depois disso, ela tem se controlado e, certamente haverá reflexo nos outros membros da família.
BOAVENTURA	Consumo de alimentos ricos em gorduras pela família com o objetivo de liberar o <i>stress</i> .	A partir da dinâmica sobre o que é o <i>stress</i> e qual a alimentação que ajuda a combatê-lo no 6º

		<p>encontro, onde a família pôde ver os riscos a que estavam expostos, por ingerirem este tipo de alimento é que decidiram mudar. O caminho encontrado pela família foi comer os alimentos ricos em açúcares e gorduras e as bebidas alcoólicas somente esporadicamente, com moderação.</p>
<p>FLORES</p>	<p>Esta família reclamava que Sérgio não despendia muito tempo para sua família e eles não conseguiam fazer as refeições reunidas. Sérgio e Regina não comem frutas e verduras. Usam de chantagem, inclusive com alimentos, para que Oswaldo os obedeça. Uso de alimentos sem limites.</p>	<p>O início da re-significação do ato de comer desta família, deu-se da re-significação do contexto de educação, inclusive a alimentar, a partir da dinâmica dos Limites. Nesta ocasião, Sérgio verbalizou e assumiu que dedica muito pouco tempo à sua família. Ele sugeriu que a família como um todo, almoçasse reunida durante o seu dia a dia e que a televisão fosse desligada ao comer.</p>

		<p>Sérgio e Regina admitiram que irão comer mais saladas e frutas.</p> <p>Concluíram que eles devem dar o exemplo aos filhos. Regina falou que brincar com Oswaldo, dar atenção, dar colo a ele, também é uma das formas encontradas por ela para acalmar seu filho, sem ter que ofertar a comida no seu lugar.</p>
ATRAPALHADA	<p>Confecção de grande quantidade de alimentos na hora das refeições e o não hábito da prática de atividade física por Carmem e Antônio.</p> <p>Comer em silêncio com a televisão ligada.</p>	<p>Carmem disse que a solução para a prática desportiva pode ser solucionada se ela e seu marido fizerem um rodízio de horários entre eles, para cuidarem de Moisés e do neto.</p> <p>Carmem também falou que a família deveria fazer uma quantidade menor de comida para eles, porque comem demais e estão engordando. Quanto ao comer em silêncio e em frente à televisão, acordaram em ouvir uma</p>

		música relaxante neste horário para poderem ouvir uns aos outros.
BUSCAPÉ	Liberação de alimentos sem limites para com Ester por parte de Amanda e Suelen. Comer para sobreviver, sem prazer, sem encantamento, rotineiramente.	Decisão da família de não ofertar os alimentos que Ester gosta com tanta frequência, especialmente pizza. Acordaram fazer suas rotinas com algo de novo como: alterar a ordem de ida para o trabalho, comer em lugares diferentes, conversando entre si, pausadamente. Convidar os amigos para compartilharem suas refeições.

7 - CONCLUSÕES

Desenvolver uma sistematização metodológica de educação nutricional no processo de re-significação do ato de comer das famílias com pessoas com Síndrome de Down, constituiu-se num verdadeiro desafio para mim, como nutricionista.

Desafio, primeiramente, porque minha formação acadêmica e minha prática profissional não me embasavam cientificamente, metodologicamente e sensivelmente para trabalhar de forma tão audaciosa e inovadora a que me propus. Trabalhar com o cuidado, conceito este, que aprendi ao longo desta minha jornada, enquanto mestranda, implicou não só no domínio de conhecimento e técnicas de nutrição, mas, e sobretudo, em olhar e escutar sensivelmente cada pessoa participante deste trabalho, aspecto este que, até então, não exercia em meu cotidiano.

O **olhar e a escuta sensível** mostram-me que as pessoas comunicam-se muito mais autenticamente de forma não-verbal. Compreender o que fazem através do seu corpo e do movimento dele e se há congruência com o que dizem verbalmente, exigiu de mim muitas idas e vindas, num constante processo dialógico comigo mesma, com as pessoas e o ambiente em que se encontravam. Realmente, as pessoas são seres de relações. E a primeira relação social que experienciam é no seio da família.

Este olhar e esta escuta sensível foram empregados para iniciar o processo de construção-desconstrução-reconstrução do significado do ato de comer das famílias que estava pesquisando-cuidando. Sem eles, e a correta validação das famílias, não poderia ter feito afirmações tão específicas sobre o imaginário delas e suas cognições sobre o tema a ser desvelado.

Assim, o ato de comer mostrou-se como um ato social, de construção entre o social e o individual. Ele não se resume somente na nutrição equilibrada, teoricamente calculada e construída por nós nutricionistas. O cuidar nutricional refletiu compreender o que significa o ato de comer para as famílias como um todo primeiramente e, singularmente, para cada integrante dela, num processo interacionista de construção desta realidade. Dizer, calar, escutar e compreender o que estava sendo dito e o que estava por trás dos seus não-ditos, nos permitiu cumprir o ciclo interacionista de construção-desconstrução-reconstrução.

Imaginário e razão complementaram-se e permitiram às famílias iniciarem o seu processo de re-significação do ato de comer, ajustando necessidades e desejos, negociando preferências. O que importa não é somente o que eu como e quanto eu como, mas sim o que significa para cada pessoa o comer. Era necessário conhecer e compreender o mundo da subjetividade que envolvia este ato para, na intersubjetividade de todos, objetivar a sistematização metodológica adequada a cada família.

Sustentada pelas idéias teóricas do Interacionismo Simbólico de Mead e de outros teóricos como Maffesoli, Vygotsky, Ghiorzi, entre outros; consegui tocar o imaginário das pessoas envolvidas nesta pesquisa, permitindo o desvelamento da real necessidade de cada uma, bem como a compreensão do sentido, do significado do momento vivido por cada uma, atrelando ao ato de comer.

Este **olhar e esta escuta sensível** ajudaram-me a mergulhar no cotidiano de cada família e a construir junto com elas uma sistematização metodológica de educação nutricional. Todo este processo parecia ser simples de imediato, porém mostrou-se complexo no decorrer das Visitas Domiciliares. Simples porque envolveu o dia a dia de cada pessoa que estava sendo cuidada-pesquisada através da arte, do lúdico e do divertimento. Complexo porque escutar e observar o que não é dito, o que não é explícito no processo relacional requer habilidade e preparo.

Neste trabalho, a educação nutricional traduziu-se em inovar para captar as reais necessidades de cada família. Neste caminho, a arte, o lúdico e o onírico estiveram presentes todo o tempo, ajudando na compreensão e na elaboração desta sistematização metodológica. Sem dúvida alguma, o lúdico, a arte e o onírico, colocaram-se como instrumentos que permitiram ao imaginário das pessoas cuidadas-pesquisadas aflorar e, desse modo, permitiu às famílias compreenderem o significado do momento vivido, nomeando-o e buscando re-significá-lo.

Assim, a reflexão e a compreensão sobre o significado de seu cotidiano, no momento exato do processo de pesquisar-cuidando, onde o ato de comer estava incrustado, auxiliou as famílias a assumirem atitudes que contribuíram com a melhoria da qualidade de vida delas. Além dos aspectos nutricionais, da ciência da nutrição,

também abordei outros aspectos que identificavam cada família, cada pessoa que a compunha e que tinham ligação direta com o significado do seu ato de comer.

Neste contexto, estava alerta para os sentimentos, as sensações e as emoções que permeavam o dia a dia das famílias. Trabalhei com o sentimento de medo, que gerava o comportamento do comer compulsivamente pelos membros da Família Unida; o de culpa por ter gerado um (a) filho (a) com Síndrome de Down, que inconscientemente fazia com que os pais, os irmãos, os parentes mais próximos, enfim, a família, não colocasse limites para com suas crianças, o que ficou confirmado nas famílias Flores e Buscapé. Trabalhei também, com as crenças da família Atrapalhada sobre confeccionar e liberar uma quantidade de alimentos para com **Moisés** e com Carmem, além de elucidar sobre o uso dos alimentos ricos em gorduras e açúcares para compensar o *stress* da família Boaventura.

O Referencial Teórico escolhido guiou teórica, filosófica e metodologicamente o processo de pesquisar-cuidando, permitindo uma construção da realidade de forma coerente, seqüencial, levando à operacionalização do objetivo proposto. Neste trabalho, pude realmente constatar a influência do contexto externo, social, no contexto interno da família e, mais especificamente, de cada membro familiar, como Mead (s/d) preconiza. Essa influência traduz-se em uma rede interacionista, como uma trama que amarra, dá nós e se apóia nas crenças e valores de cada um e de todos, mas permite que teçam novos fios. A teia do drama, das alegrias e tristezas do cotidiano, da natureza se inter-relacionando com a cultura, como enfatiza Maffesoli (1996).

Enquanto trama de fios, cada pessoa interioriza uma experiência particular, singular, mesmo tendo vivido o mesmo fato em família. Vivendo no presente, no aqui e agora, executa a troca de bens, de palavras, no contexto das relações sociais. Neste processo, constrói a sua representação de mundo e é com ela que se comunica o tempo todo. É com ela que pensa, sente e age. É com ela que interage, construindo, desconstruindo e reconstruindo significados consigo mesma e junto com o outro.

Foi o que vivenciamos, eu e as famílias, através das dinâmicas de: colagem/desenho/modelagem/montagem; contando uma história ilustrada; construção do genossociograma; dinâmica dos limites; dinâmica do *feedback* sanduíche; dinâmica sobre o que é o *stress* e qual a alimentação que ajuda a combatê-lo; dinâmica

conhecendo o aparelho digestivo; dinâmica conhecendo o metabolismo das pessoas com SD; brincadeira da amarelinha; construção da árvore individual que represente o significado do ato de comer; construção do símbolo que representa o ato de comer para a família; explicação sobre a pirâmide dos alimentos e explicação sobre o índice glicêmico dos alimentos.

Nosso processo relacional, que é comunicacional, iniciou com ruídos, com muitos não-ditos subterrâneos que não deixavam que nos revelássemos uns aos outros. Por muitas vezes, senti-me insegura e com medo. Medo de não saber fazer, de não saber responder aos questionamentos das famílias e aos meus próprios. As famílias, por sua vez, mostraram-se participativas e abertas à minha proposta. Claro que a dúvida, a incerteza e medo pelo novo, inusitado também surgiu por parte delas. Umas mais do que as outras. Entretanto, o entrosamento e a confiança foram crescendo nesta jornada, chegando ao ponto de muitas delas convidarem-me a compartilhar o ato de comer, considerando-me já membro de suas famílias.

E, ao longo desta caminhada, a nossa comunicação foi ficando com menos ruídos até, finalmente, ser completa: dizíamos, sentíamos e simbolizávamos o que queríamos expressar. Sabíamos silenciar quando necessário e relativizávamos os fatos, os acontecimentos, enfim, o contexto verbal e não-verbal, como sendo daquele momento e não regra geral minha ou da família.

Desta maneira, foi possível evidenciar a rede cultural familiar onde este ato de comer se inscreve, permeado pelo social e pelo individual, no sentido de particular, singular. Estes dois pólos relacionais se mesclavam e se exteriorizavam a partir do registro de memória de cada pessoa da família e dessa como um todo, frente às suas vivências. Neste registro, os filtros neurológicos, sociais e individuais intervieram e deram significado ao visto, sentido e percebido (como sustentaram Bueno, em 2002, e Ghiorzi, em 2004). Sem saber o porquê, as famílias buscavam encontrar uma maneira para resolver o quê fazer nesta tensão bipolar. Na verdade, nada mais estavam fazendo do que encontrar o trágico, o meio do caminho, do significado do ato de comer. As famílias tiveram que negociar entre a percepção, a atenção e a ansiedade que a compreensão desta interação (social-individual) no seu significado do ato de comer, lhes impunha.

Através das técnicas ludopedagógicas, do arsenal da arte em suas múltiplas proposições (contos, desenhos, dramatizações, música, colagens, dança) à medida que, o tempo ia passando, os medos foram se tornando potencialidades de crescimento, indicativos da necessidade de mudança; as culpas tornaram-se certezas da não-culpa; os desejos e as vontades assumiram a compreensão de “pequenas indulgências”, como denominou Rezende (2000), que cada família se permitia, que cada integrante dela se dava o direito de receber, com forte significado de “EU MEREÇO”. O “eu mereço” ficou evidenciado em duas famílias: Boaventura e Atrapalhada. Na família Boaventura, os pequenos prazeres alimentares são vivenciados esporadicamente como uma forma de recompensa pelas situações estressantes do dia a dia. Já na família Atrapalhada, o consumo dos alimentos ricos em gorduras não é feito rotineiramente. A sintonia entre nós foi crescendo a tal ponto que pudemos alcançar os objetivos propostos nesta pesquisa.

Este estudo evidenciou que a autonomia e a independência relativa das pessoas que compõem uma família, para, por exemplo, escolherem e decidirem o que comer, nem sempre são consideradas. Em apenas uma família, a família Boaventura, esta atitude de confiança e de respeito foi demonstrada, inclusive com o seu membro com Síndrome de Down. Nas demais, a superproteção imperou.

Como já assinalado no capítulo metodológico, uma pesquisa qualitativa não tem a intenção de generalizar os seus achados. Mas, neste estudo, o fato de ter encontrado uma pessoa com Síndrome de Down praticando a sua autonomia e independência relativa, não só para escolha dos alimentos de sua alimentação, mas para as outras escolhas do seu viver, me permite dizer ser possível e viável ensiná-las para esta prática de cidadania. As famílias precisam ter confiança nelas, estimulá-las para tal. Esta é a tarefa que me cabe, após este estudo. Ou é a tarefa de quem deseja contribuir com a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas tão especiais.

Sem dúvida alguma, a família realmente é fundamental dentro do papel de educação nutricional, porque é ela quem transmite para seus filhos o primeiro significado do ato de comer, a partir de sua construção social. Neste processo, da mesma maneira como Feuerstein (1979) experienciou, ela pode mediar o desenvolvimento cognitivo de seus filhos com Síndrome de Down, através da

interação com o ambiente e a experiência vivida.

Todas as pessoas e, especialmente as com Síndrome de Down, necessitam ter motivação para aprenderem algo. Trabalhamos com as suas potencialidades para vencerem as dificuldades impostas pela sociedade e pelo meio em que estão inseridas, como Martinez (1997) e Pupo Filho (1996) indicaram, de uma forma lúdica, mas disciplinar, como apontou Pueschel (2006). Eis aí constituído o ambiente simbólico de nossos encontros, que se colocava de forma complementar ao ambiente simbólico de cada família. Esta postura reforçou os postulados do Interacionismo Simbólico que afirmam que as condutas e comportamentos individuais só são compreendidos, se compreendemos as condutas e os comportamentos sociais.

Assim, pude perceber a influência da mãe na construção dos hábitos alimentares, como Euclides (2000) já havia constatado; a necessidade absoluta de não chantagear a criança ou qualquer pessoa com comida, tão bem defendido por Birch (1999), pois o registro na sua memória será maléfico para o seu desenvolvimento integral; a influência positiva em fazerem as refeições com os pais, seguindo os bons exemplos, aprendendo por imitação, como preconizou Boccia (2000).

Neste conjunto, atuei como a profissional habilitada a mediar o processo de construção de uma educação nutricional adequada às necessidades de cada família. Fui eu, nutricionista, quem auxiliou na identificação e compreensão dos significados e a significação acerca do ato de comer para as famílias com pessoas com Síndrome de Down, ajudando-as a re-significarem este ato. Entretanto, tenho bem claro que, como Evers (1998) chamou a atenção com suas pesquisas, uma boa nutrição se traduz em um hábito diário, o que corrobora o contexto do parágrafo anterior.

Além disso, confirmei que não se pode trabalhar somente uma pessoa da família, quando se trata de mudança de hábito, sobretudo, o alimentar, da mesma forma que sozinha não pude dar conta deste ser integral, por si só, interdisciplinar. Eu não pude fazer todo o trabalho sem a colaboração das pessoas que se dedicam a estudar e compreender pessoas com necessidades especiais, o que reforça a importância de um trabalho interdisciplinar. O ato de comer é um ato construído socialmente e deve ser visto e entendido a partir dos vários olhares das áreas do saber: biológico, antropológico, sociológico, filosófico e psicológico.

Através desta pesquisa, pude compreender, na vivência de seu cotidiano, o significado do ato de comer das famílias com pessoas com Síndrome de Down. Posso afirmar que, para se instalar uma sistematização nutricional mais adequada, preventiva do sobrepeso e da obesidade, precisei envolver a família como um todo, em co-presença como evidencia Goffman (1988), face a face, no seu próprio ambiente, compartilhando informações, ações e criando oportunidades para a re-significação do seu ato de comer, quando se fizer necessário. Razão e imaginário, emoções e símbolos significantes constituem o ambiente simbólico de todos.

Significativamente, o cotidiano desmascarou os disfarces, sendo o difuso, o pontual e o efêmero a sua tônica. Na perspectiva de análise do cotidiano, não houve lugar para julgamentos, condenações e justificativas do POR QUÊ de um sentimento, de uma emoção e de uma ação, como enfocam Maffesoli (1995), Nitschke (1999) e Ghiorzi (2002; 2004).

Foi valorizada a vida corriqueira, banal de todos os dias, de cada família, dando importância às suas vivências. Foi assim que pude auxiliá-las no processo interacionista de construção-desconstrução-reconstrução de sua realidade, valorizando o seu cotidiano. Foi nele que o ato social de comer se reconstruiu em cada nova geração da grande família. Isto se traduziu em vivenciá-lo no movimento dinâmico e criativo do viver. Compreendemos, as famílias e eu, como este ato de comer foi construído coletivamente por cada uma delas e individualmente por cada pessoa que a compõe, dando um significado à vida particular e única para cada uma.

Neste contexto, o tempo adquiriu força de intervenção no cotidiano para que o processo de re-significação do ato de comer tivesse início. Os 12 (doze) encontros que tivemos para esta etapa de meu estudo, que se somaram aos 17 (dezessete) anteriores da prática de cuidado, mostraram que viver é ir e vir entre luzes e sombras, entre alegrias e sofrimentos e que nada assegura as certezas desejadas.

A maneira de como se escolhe viver os limites, a vida, muitas vezes ancorada nas tendências sociais, é que vai determinar a saúde. Estar doente não pode mais ser visto como um golpe do destino. O pensar não pode mais ficar restrito ao de sobrevivência, como o existente nas famílias Buscapé, Atrapalhada e Unida, mas sim,

voltado para o prazer de viver, com tudo o que a vida tem de bom e de pior, como reforça Maffesoli (2003). Cada pessoa escolhe o seu destino.

Desta forma, ter sobrepeso ou obesidade pode ser compreendido também como uma escolha, a partir das informações que se tem, a partir do modo que se escolhe viver a vida. Nas famílias em estudo, muitas pessoas obesas, sem Síndrome de Down, eram tristes, melancólicas, desencantadas com a vida. Já as pessoas com Síndrome de Down eram alegres, felizes, confirmando os achados de Marques & Nahas (2003), Nahas (2004), Robinson (2000), Gilbert (1996) e Pick & Zuchetto (2000).

Ser obeso ou ter sobrepeso não pode estar vinculado ao estigma de ter Síndrome de Down. E isto justamente foi discutido com as famílias Buscapé, Boaventura, Atrapalhada e Flores. Os pais das pessoas com Síndrome de Down achavam que seu (sua) filho (a) estava acima do peso devido à SD. Esta crença foi desmistificada através da compreensão do porquê que eles têm uma tendência aumentada para o sobrepeso e a obesidade. Desta forma, ficaram compreendidos os reais motivos de uma pessoa com SD estar acima do peso: a maneira de como escolheu ou escolheram por ela (o que é o mais comum) a sua forma de viver.

É claro que há uma condição genética com maior tendência para a obesidade e para o sobrepeso nas pessoas com Síndrome de Down, como evidenciaram Rubin et al (1998), mas, o que ficou fortemente evidenciado neste estudo, foi que o contexto familiar de culpas, medos, superproteção, repetição da rotina alimentar, erros alimentares, falta de atividade física, falta de confiança na capacidade de autonomia e independência relativa em seus filhos com Síndrome de Down, teve maior influência para o seu aumento de peso. Sendo assim, pode-se pensar em predisposição genética para o sobrepeso ou a obesidade, independente da SD. Então, concluiu-se que o ato de comer pode ser re-significado, quando as famílias compreendem que o metabolismo de cada pessoa reage diferentemente ao que ela come.

Ainda gostaria de concluir, que para com cada família deste estudo, o foco de trabalho foi diferente: família Flores, enfoque nos limites (uso de atividade lúdicas como a confecção de cartazes); família Buscapé, enfoque na diferença metabólica entre pessoas com e sem SD (uso de atividade lúdicas como a confecção de cartazes, com colagens); família Unida, enfoque nas situações de medo/ansiedade (uso da

técnica de ancoragem da PNL); família Boaventura, enfoque no *stress* sobre o organismo (uso de atividade lúdicas como a confecção de cartazes, com colagens) e família Atrapalhada, com enfoque na rotina e prática de atividade física (discussão de textos).

Assim, desta forma espero ter contribuído com todos os profissionais da área da saúde e, em especial, os nutricionistas, com o desenvolvimento de uma sistematização metodológica de educação nutricional para ajudar na re-significação do ato de comer, não somente das pessoas com SD, mas para com qualquer outra pessoa. Incentivando a elaboração de ferramentas de trabalho criativas e lúdicas.

8 - REFERÊNCIAS

ALTHOFF, C. R. **Convivendo em Família: Contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre o ambiente familiar**. Florianópolis: UFSC, 2001. 174p. Tese (Doutorado em Filosofia em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

ANDERSON, J.W. et al. Breast-feeding and cognitive development: a meta-analysis. **Am J Clin Nutr.** V. 70. p. 525-35. 1999.

ANDRADE, R.G., et al. Consumo alimentar de adolescentes com e sem sobrepeso do município do Rio de Janeiro. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 5, p. 1485 – 1495. set-out. 2003.

ARIÈS, P. **A história social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

ARNAIZ, M.G. **Paradojas de la alimentación contemporánea**. Barcelona: Icaria; 1996.

BALABAN, G., SILVA, G.A.P. Efeito protetor do aleitamento materno contra a obesidade infantil. **J Pediatr.** v. 1. p. 7 – 16. 2004.

BALLONE, G.J. **Estresse**. In: PsiqWeb, Internet, disponível em www.psiqweb.med.br, revisto em 2005. Acessado em: 15/10/2006.

BARBIER, R. L' écoute sensible en Approche Transversale. **Pratiques de formation analyses**. Université Paris VIII, 25/26 avril.p.153-180, 1993.

BARBOSA, O.A. Avaliação do estado nutricional e frequência de consumo de alimentos de crianças de 4 a 6 anos de idade: o caso da Escola Municipal São Judas

Tadeu – Uberaba/MG. Rio de Janeiro: UFRRJ, 2005. 79p. Dissertação (Mestrado em Ciências) Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, 2005.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Portugal: Edições 70, 1977.

BAÜML, D.M. O Design e as Potencialidades das Pessoas Afetadas pela Síndrome de Down. In: **3º Congresso Brasileiro Sobre Síndrome de Down**. Curitiba: Associação Reviver Down, 2000. p. 221 – 231.

BERKOWITZ, C.D. **Pediatrics: a primary care approach**. 2 ed. Philadelphia: W. B. Saunders Company, 2000. p. 76 – 83.

BERNE, E. **Os jogos da vida**. Rio de Janeiro: Artenova, 1987.

BERNSTEIN, D., SHELOV, S.P. **Pediatrics for Medical Students**. 2. ed. Philadelphia: Lippincott Williams, 2003. p. 232 – 234.

BEYER, H.O. **O Fazer Psico Pedagógico**. Porto Alegre: Mediação, 1996. 206 p.

BIDERMAN, M.T.C. **Dicionário didático de Português**. 2. ed. São Paulo: Ática, 1998.

BIRCH, L.L. Os padrões de aceitação do alimento pelas crianças. **Anais Nestlé**. v. 57. p. 12 – 20. 1999.

BOCCIA, S. Jantar em família. **Veja**. v.33. n.15. p.83, 2000.

BONCHOSKI, P. A. et al. Estudo Antropométrico em portadores da Síndrome de Down. **Revista Digital - Buenos Aires**. V. 10. N. 70. 2004. In: <http://www.efdeportes.com/efd70/down.htm>. Acesso em: 02/01/2007.

BORGES, G.L. **Dinâmicas de Grupo: redescobrimos valores**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. 75 p.

BUENO, L. **Curso de Formação em Programação Neurolinguística: Nível Practitioner**. Florianópolis: Leonardo Bueno, 2002. 228 p.

BURGESS, E.W. The family as a unit of interacting personalities. In: J. Huss (Ed.). **Family roles and interaction: an anthology**. Chicago: Rand McNally & Co. 1968. p. 29 – 36.

BUSTAMANTE, K. et al. Vivenciando el Síndrome de Down en el Binomio Madre-Hijo: Un Análisis Etnográfico. **VII Jornadas Nacionales de Investigación de Estudiantes de Enfermería**, Chile, Dez, 1998.

CAMBRAIA, R.P.B. Aspectos psicobiológicos do comportamento alimentar. **Rev. Nutr.** v.17. n.2. Apr/June, 2004.

CALVERT, S.D. et al. Dietary adequacy, feeding practices and eating behavior of children with Down's Syndrome. **Journal of the American Dietetic Association**. v. 69. p. 152 – 156, August, 1976.

CHAD, K. et al. Metabolic Rate: Factor in Developing Obesity in children with Down Syndrome? **American Journal on Mental Retardation**. v. 95, p.228 – 235, February. 1990.

CHEVALIER, J., GHEERBRANT, A. **Dicionário de Símbolos**. 14a ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1999.

CERVATO, A.M. et al. Bases Teóricas para a prática da Educação Nutricional. **Nutrição em Pauta**. Ano XII, n. 67, p. 12 – 17, julho/agosto, 2004.

COELHO, C.F.C., CASTANHEIRA, C. de R. **Genograma Pacientes Especiais: os pacientes excepcionais**. Brasília: ABO/DF, 2003. 45p. Trabalho de Conclusão de Curso (Curso de Especialização em Saúde Coletiva) Associação Brasileira de Odontologia/DF, 2003.

CONTINI, M. de L. J. **O Psicólogo e a Promoção de Saúde na Educação**. Rio de Janeiro: Casa do Psicólogo, 2001. p. 95.

COSTA, J. F. **Ordem Médica e Norma Familiar**. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

COUTINHO W. Consenso Latino-americano de obesidade. **Arq Bras Endocrinol Metab.** v.43. n. 1. p. 21-60. 1999.

CRONK, C. et al. Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age. **Pediatrics.** v.81, p. 102-110, 1988.

CUPPARI, L. **Guia de Nutrição: Nutrição Clínica no Adulto**. Barueri: Manole, 2002.

DAMIANI, D. et al. Obesidade na infância: um grande desafio. **Pediatria Moderna.** v. 36. n. 8. p. 489 – 523. 2000.

DEMO, P. **Metodologia Científica em Ciências Sociais**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1995. p. 240.

DONZELOT, J. **A Polícia das Famílias**. 2.ed. Rio de Janeiro: Graal, 1986.

ELIADE, M. **Imagens e Símbolos**. São Paulo: Martins Fontes, 1991. 178 p.

ERDMANN, A.L. A Dimensão Lúdica do Ser/Viver Humano: pontuando algumas considerações. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 3, p. 22 – 27, set/dez. 1998.

EUCLYDES, M.P. **Nutrição do lactente: base científica para uma alimentação adequada.** 2ª ed. Minas Gerais: Suprema; 2000.

EVERS. C. Child Nutrition Programs: Prevention Through Education. In: CENTER FOR NUTRITION POLICY AND PROMOTION. **Childhood Obesity: Causes and Prevention.** Washington: U. S. Department of Agriculture, 1998. p. 91 – 98.

FABER BOOG, M.C. et al. Utilização de vídeo como estratégia de educação nutricional para adolescentes: "comer... o fruto ou o produto?" **Rev. Nutr.** v.16. n.3. jul./set. 2003.

FERNHALL, B., et al. Resting Metabolic Rate is not Reduced in Obese Individuals with Down Syndrome. **Mental Retardation.** v. 43, n. 6, p. 391-400, 2005.

FEURESTEIN, R. **The dynamic assessment of retarded performers: the learning potential assesment device, theory, instruments and tecniques.** Baltimore: University Park Press, 1979.

FLODMARK, C.E. et al. New Insights into the field of children and adolescents obesity: the European perspecive. **International Journal of Obesity.** 28, 1189 – 1196, 2004.

GADOTTI. M. **Pedagogia da Práxis.** 2. ed. São Paulo: Cortez, 1998. p. 249.

GAMBARDELLA, A.M., et al. Prática alimentar de adolescentes. **Rev Nutr.** v.12. n.1. p. 55-64, 1999.

GARCIA, R.W.D. Um Enfoque Simbólico do Comer e da Comida nas Doenças. **R. Nutr. PUCCAMP,** Campinas 5(1): 70 – 80, jan/jun., 1992.

GARCIA, G. de L. et al. Aspectos do Desenvolvimento Neuropsicomotor na Síndrome de Down. **Rev Bras Neurol**, v. 31, n. 6, p. 245 – 248, nov/dez. 1995.

GARRIDO JÚNIOR, A. B. **Cirurgia da Obesidade**. São Paulo: Atheneu, 2004. p. 13.

GAUTHIER, J.H.M., et al. **Pesquisa em Enfermagem: Novas Metodologias Aplicadas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 18 – 29.

GIAMMATTEI, J., et al. Television watching and soft drink consumption: associations with obesity in 11 – to 13-year-old schoolchildren. **Arch Pediatr Adolesc Med**. 157(9): 882-6, sep. 2003.

GILBERT, P. **The A – Z Reference Book of Syndromes and Inherited Disorders**. 2 ed. London: StanleyThornes Ltd, 1996. p. 89 – 93.

GHIORZI, A. **Lês Enjeux de La Sante au Bresil Lês Voix du Terrain: Du Dialogue de Sourds au Non-Dit**. Paris: Université René Descartes, 2002. 800p. Tese (Doutorado em Sociologia) Université René Descartes, 2002.

_____ **Entre o dito e o não-dito: da percepção à expressão comunicacional**. Florianópolis: UFSC, 2004.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1988. p.12.

GOLAN, M. Influencia dos fatores ambientais domésticos no desenvolvimento e tratamento da obesidade infantil. **Anais Nestlé**. v. 62. p. 31-42. 2002.

GOMES, A. F., AMORIM, S.T.S. Consumo Alimentar e Avaliação Nutricional das Crianças com Síndrome de Down em Idade Pré-Escolar. In: **3º Congresso Brasileiro Sobre Síndrome de Down**. Curitiba: Associação Reviver Down, 2000. p. 180 – 187.

HAGUETTE, T.M.F. **Metodologias qualitativas na sociologia.** 6. ed., Petrópolis: Vozes, 1992.

HERNANDEZ, D., FISHER, E. M. C., Down syndrome genetics: Unravelling a multifactorial disorder. **Human Molecular Genetics**, v. 5. p. 1411-1416. 1996.

JORDE, L.B., et al. **Genética Médica.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. p. 100 - 103.

KARPMAN, S.B. Script drama analysis. **Transacional Analysis Bulletin** v. 7. n.26. p. 39-43, 1968.

KATZ, L.C., RUBIN, M. **Mantenha o seu cérebro vivo.** 13. ed. Rio de Janeiro: Sextante, 2000. 142 p.

KIESS, W. et al. Clinical aspects of obesity in childhood and adolescence diagnosis, treatment and prevention. **Int J Obes Relat Metab Disord.** 25 Suppl 1:S75- 9, may, 2001.

LENTALI, P. Trisomie 21: comment devenir adulte? **Le journal des psychologues.** Revigny sur Ornain, no.152, nov. p. 57-61, 1997.

LUKE, A. et al. Nutrient Intake and Obesity in Prepubescent Children with Down Syndrome. **J. Am. Diet Assoc.** v. 96, n. 12, p. 1262 – 1267, december. 1996.

MAFFESOLI, M. **A sombra de Dionísio: contribuição para uma sociologia da orgia.** Rio de Janeiro: Graal, 1985.

_____ **A contemplação do mundo.** Porto Alegre: Oficinas, 1995. 168 p.

_____ **A tecno-socialidade como fator de laço social.** Palestra conferida para o Curso de Jornalismo da PUC-Porto Alegre, em 1996. Material traduzido e xerocado do original.

_____ **O Instante Etreto: O retorno do trágico nas sociedades pós-modernas.** Paris: Zouk, 2003.

MANHAN, L.K., ESCOTT-STUMP, S. **Alimentos, Nutrição e Dietoterapia.** 9. ed. São Paulo: Roca, 1998. p. 259- 261.

MARQUES, A.C.M., NAHAS, M.V. Qualidade de Vida de Pessoas Portadoras de Síndrome de Down, com mais de 40 anos, no estado de Santa Catarina. **R. Bras. Ci. e Mov.** v. 11, n. 2, p. 55 – 61, junho, 2003.

MARTINEZ, E.M. Teenagers with Down Syndrome Study Algebra in High School. In: **Down Syndrome World Conference.** Madrid. Outubro, 1997.

MEAD, G.H. **Espiritu, Persona Y Sociedad.** Bueinos Aires: Paidos, s/d. 339 p.

MEDLEN, J. E. Weight Management in Down Syndrome. **Disability Solutions.** v. 2. n. 5. p. 9 – 12, january/february, 1998.

MELLO, E.D.de. et al. Atendimento ambulatorial individualizado *versus* programa de educação em grupo: qual oferece mais mudança de hábitos alimentares e de atividade física em crianças obesas? **Pediatr.** v. 80. n. 6. Nov./Dec. 2004.

MILITÃO, A., MILITÃO, R. **S.O.S.: Dinâmica de Grupo.** 10. ed. Rio de Janeiro: Qualitymark, 1999. 176 p.

MINAYO, M.C. de S. **O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde.** 3. ed. São Paulo-Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1994. p. 54.

MONTEIRO, C.A. et al. Evolução da desnutrição infantil. In: MONTEIRO, C.C., organizador. **Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e de suas doenças**. São Pulo: Hucitec, 1995. p. 93 – 114.

MOREIRA, L.M. de A. et al. A Síndrome de Down e sua Patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev Bras Psiquiatr**. v. 22. n. 2. 2000. p. 96 – 99.

NAHAS, A.B. **Síndrome de Down e Meu Filho**. 4. ed. Florianópolis: [s.n.], 2004, 60p.

NITSCHKE, R.G. **Mundo Imaginal de Ser Família Saudável: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós modernos**. Pelotas: Ed. Universitária, 1999. 190 p.

OLINISKI, S.R. **A relação entre o cuidado de si dos profissionais de saúde e seu ambiente de trabalho: um enfoque nas interações humanas**. Curitiba: UFPR, 2006. 121p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal do Paraná, 2006.

OLIVEIRA, F.L.C., ESCRIVÃO, M.A.M.S. Prevenção na infância e adolescência das doenças do adulto. In: **Temas de nutrição em pediatria**. Rio de Janeiro: Departamento de Nutrição/Sociedade Brasileira de Pediatria; 2001.

OLIVEIRA, C. L. de, FISBERG, M. Obesidade na Infância e na Adolescência: uma verdadeira epidemia. **Arq Bras Endocrinol Metabol**. v. 47. n. 2. p. 107 – 108. Abril, 2003.

OLIVEIRA, A.M.A. de, et al. Sobrepeso e obesidade infantil: influência de fatores biológicos e ambientais em Feira de Santana, BA. **Arq Bras Endocrinol Metab**. v.47. n.2. Abril, 2003

PATRÍCIO, Z.M. O que seria importante pesquisar e como fazê-lo, em favor da qualidade de vida? **Texto e Contexto Enf.** Florianópolis, v.3, n.1, jan/jun., 1994, p. 58 – 74.

PEGOLO, G.E. Obesidade Infantil; Sinal de Alerta. **Nutrição em Pauta.** Ano XIII, n. 64, p. 04 – 10, setembro/outubro, 2005.

PEREIRA, A. O *quotidiano* como referência para a investigação das intervenções de enfermagem. 2006. Enviado por email.

PICK, R.K., ZUCHETTO, A . T. Comportamentos Sociais de um Portador da Síndrome de Down Evidenciados na Prática de Atividade Física: Um Estudo de Caso. In: **3º Congresso Brasileiro Sobre Síndrome de Down.** Curitiba: Associação Reviver Down, 2000. p. 2 – 13.

PIPES, P.L.; HOLM, V.A. Feeding Children with Down's Syndrome. **J. Am. Diet. Assoc.** v. 77, p. 277 – 282, september. 1980.

PUESCHEL, S.M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores.** 11. ed. Campinas: Papirus, 2006. 306 p.

PUPO FILHO, R. Síndrome de Down: e agora doutor? Rio de Janeiro: WVA, 1996.

PRASHER, V.P. Overweight and obesity among Down's syndrome adults. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 39. p. 437-441. 1995.

REZENDE, A.L.M. **Tendências e cenários.** Texto apresentado no Congresso Brasileiro de Enfermagem de Recife, em 2000. Texto xerocado do original.

ROBINSON, R.J. Learning about happiness from persons with Down Syndrome: feeling the sense of joy and contentment. **American Journal on Mental Retardation**,

2000, 105(5).

RODRIGUES, R.Q.S. A Família: Possibilidades, Alternativas e Dificuldades na Inclusão da Pessoa com Síndrome de Down. In: **3º Congresso Brasileiro Sobre Síndrome de Down**. Curitiba: Associação Reviver Down, 2000. p. 188 – 196.

RODRIGUES, E.M., BOOG, M.C.F. Vivência Afetiva com Alimentos: Estratégia de sensibilização em ação educativa com adolescentes obesos. **Nutrição em Pauta**. Ano XIII, n. 72, p. 41 – 45, maio/junho, 2005.

ROGERS, P.T., COLEMAN, M. Medical Care in Down Syndrome: a preventative medicine approach. USA: Marcel Dekker, 1992.

RUBIN, S. S. et al. Overweight Prevalence in Persons With Down Syndrome. **Mental Retardation**. v. 36, n. 3, p. 175 - 181, June. 1998.

SANTOS, A. M. dos. O excesso de peso da família com obesidade infantil. **Revista Virtual Textos & Contextos**. N.2. Dez. 2003.

SANTOS, M.L.S.C. dos, PADILHA, M.I.C. de S. Da Disciplinização à Reconstrução dos Corpos na Enfermagem pelo uso do Lúdico. **Texto e Contexto Enfermagem**. Florianópolis, v. 7, n.3, p. 47 – 58, set/dez. 1998.

SCHUTZ, A. **Le chercheur et le quotidien**. Paris : Méridiens/Klincksiek, 1994.

SCHÜTZENBERGER, A.A. **Querer Sarar: o caminho da cura**. Petrópolis: Vozes, 1995. 181 p.

SILVA, M.J.P. da. **Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde**. São Paulo: Gente, 1996. p. 45 – 52.

SILVA, R. de C. O.da. **A Porta Entreaberta: Práticas e representações em torno das relações entre casa e rua junto a crianças de camadas populares em Florianópolis**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1998. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

SILVA, N.L.P., DESSEN, M.A. O que significa ter uma criança com deficiência mental na família? **Educar**. n.23, p. 161 – 183, 2004.

SILVEIRA, A. C. dos Santos. A Criança com Síndrome de Down: Expectativas de Desenvolvidos. **Pediatria a Dia**. n. 23, p. 20 – 21, ago/nov, 2002.

STYLES, M.E., et al. New cross-sectional stature, weight, and head circumference references for Down syndrome in the UK and Republic of Ireland. **Arch Dis Child**. v. 87, p. 104-108, 2002.

SPADA, P.V. **Obesidade Infantil: aspectos emocionais e vínculo mãe/filho**. Rio de Janeiro: Revinter, 2005. 39 p.

STRATFLORD, B. **Crescendo com a Síndrome de Down**. Ministério da Justiça, Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, CORDE. Brasília, 1997.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Atlas, 1987. 175 p.

UNONU, J.N., JOHNSON, A.A. Feeding Patterns, food energy, nutrient intakes and antropometric measurements of selected black preschool children with Down syndrome. **Journal of the American Dietetic Association**. v. 92. n. 7. p. 856 – 858. July, 1992.

VIEIRA, G.O. et al. Hábitos alimentares de crianças menores de 1 ano amamentadas e não amamentadas. **J. Pediatr**. v.80. n. 5. 2004.

VOLPATO, G. **Jogo, Brincadeira e Brinquedo: Usos e Significados no Contexto Escolar e familiar.** Florianópolis: Cidade Futura, 2002. 208 p.

VYGOTSKY, L.S. **A Formação Social da Mente.** São Paulo: Martins Fontes, 1991. p. 104 – 118.

WAITZBERG, D.L. **Nutrição Oral, Enteral e Parenteral na Prática Clínica.** 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 1023 – 1030.

WANG, Y. et al. Trends of obesity and underweight in older children and adolescents in the United States, Brazil, China, and Russia. **Am J Clin Nutr.** v. 75. p. 971-7. 2002.

WERNECK, C. **Muito prazer eu existo.** 4. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1995. 259 p.

YOZO, R.Y.K. **100 Jogos para Grupos.** 16. ed. São Paulo: Agora, 1996. 191 p.

ZAGURY, T. **Limites sem trauma.** 14. ed. Rio de Janeiro: Record, 2001. 174 p.

APÊNDICE

APÊNDICE 1



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787 - e-mail: nfr@nfr.usfc.br



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, abaixo assinado, declaro através desse documento, que estou ciente do trabalho de pesquisa intitulado “Família, Pessoa com SD e Nutricionista: Re-significando o ato de comer” que tem por objetivo desenvolver uma sistematização metodológica de educação nutricional individualizada para cada família participante deste trabalho. A pesquisa será realizada pela mestranda Andréia G. Giaretta (tel. 32442003 ou 99611711).

Consinto em participar do estudo de forma livre e espontânea. Consinto que a pesquisadora vá à minha residência e faça as dinâmicas propostas para este estudo. Consinto ainda o uso do gravador de voz para os registros de nossos encontros. Permito meu filho participar também de todas estas atividades.

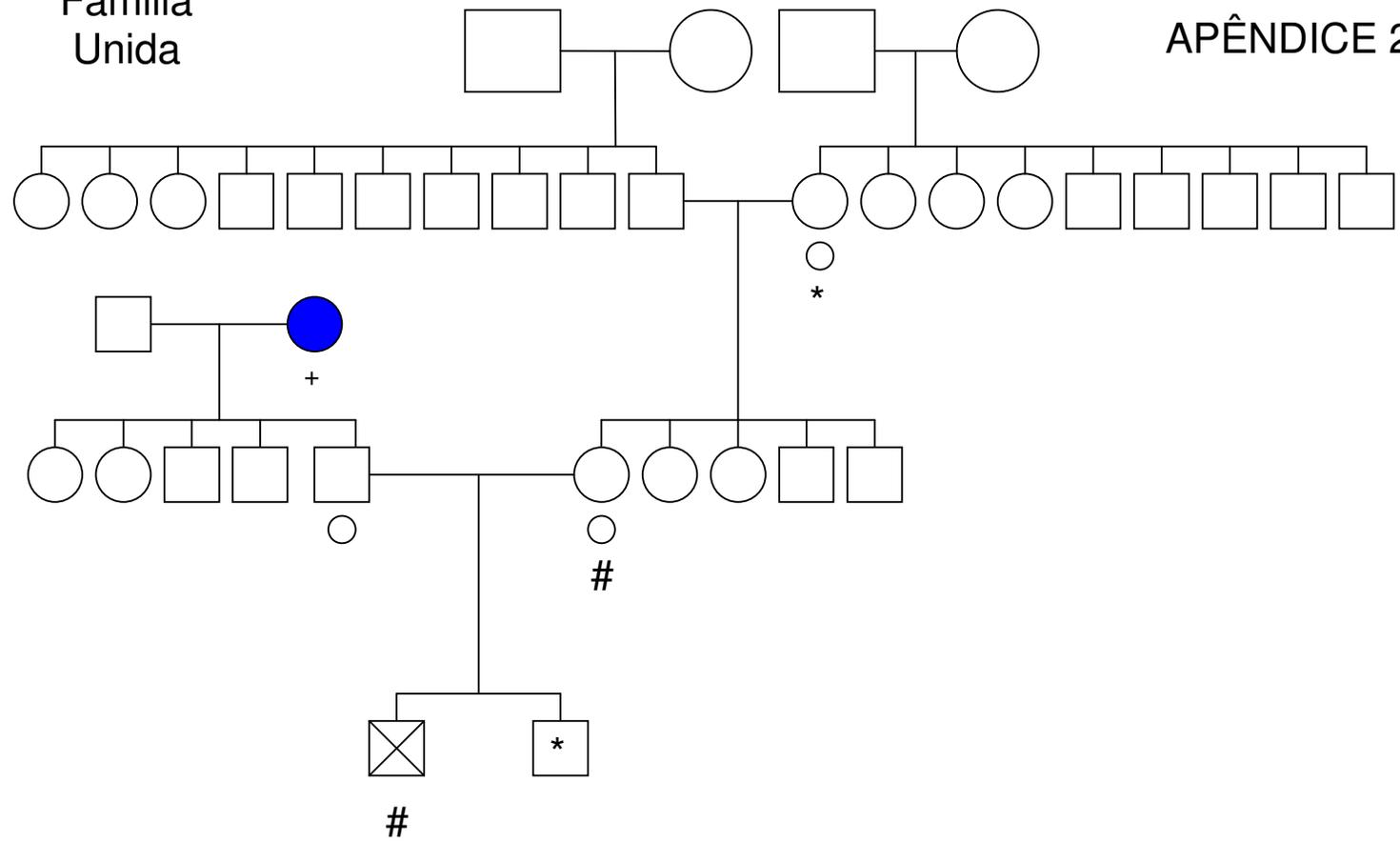
Declaro ainda que estou ciente de meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento. Também estou de acordo que os dados obtidos sejam utilizados e divulgados no referido estudo, bem como em eventos científicos.

Florianópolis, ____ de _____ de 2006.

Assinatura

Familia Unida

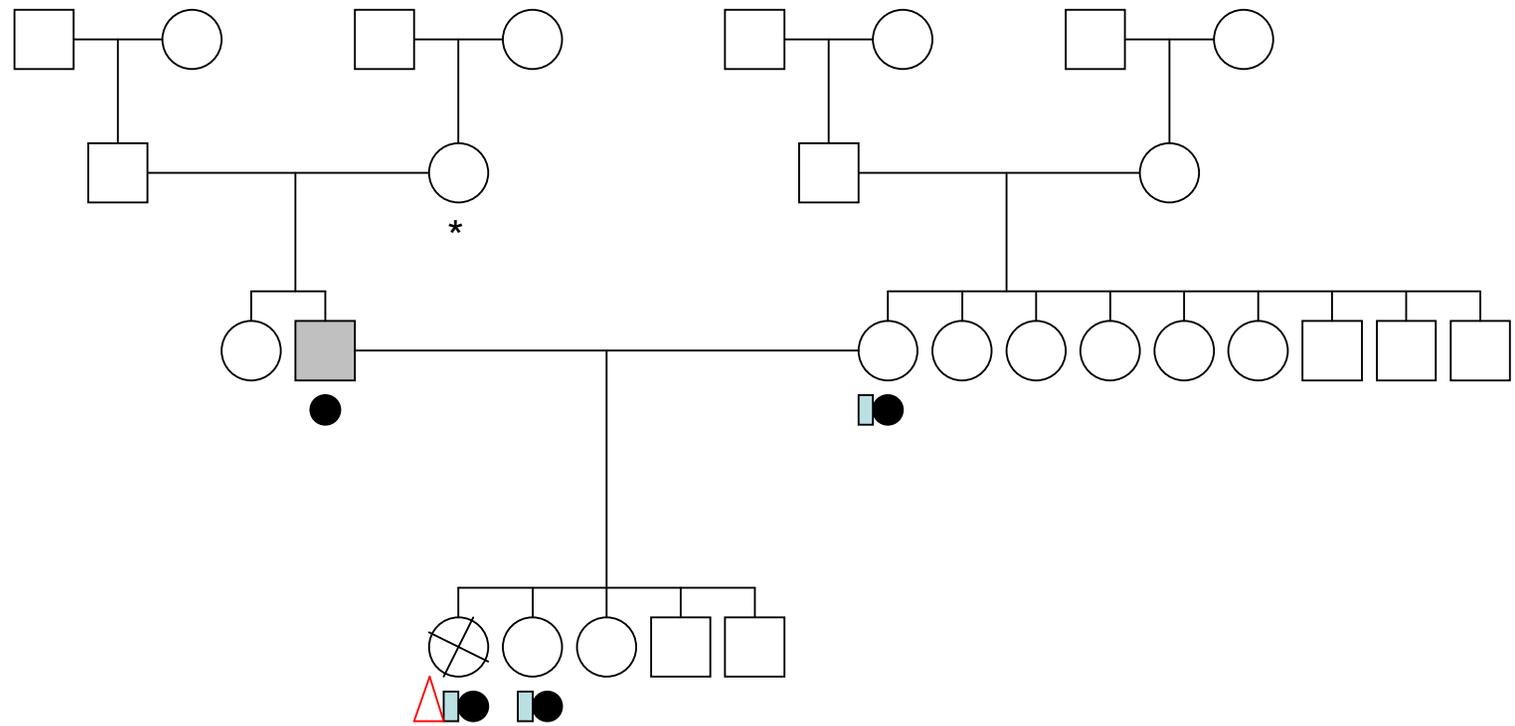
APÊNDICE 2



- Sobrepeso
- ⊗ Pessoa com SD
- * Diabética e Hipertensa
- # Come compulsivamente
- + Hipertensa com passado de AVC
- História de pessoa com SD na família

Familia Buscapé

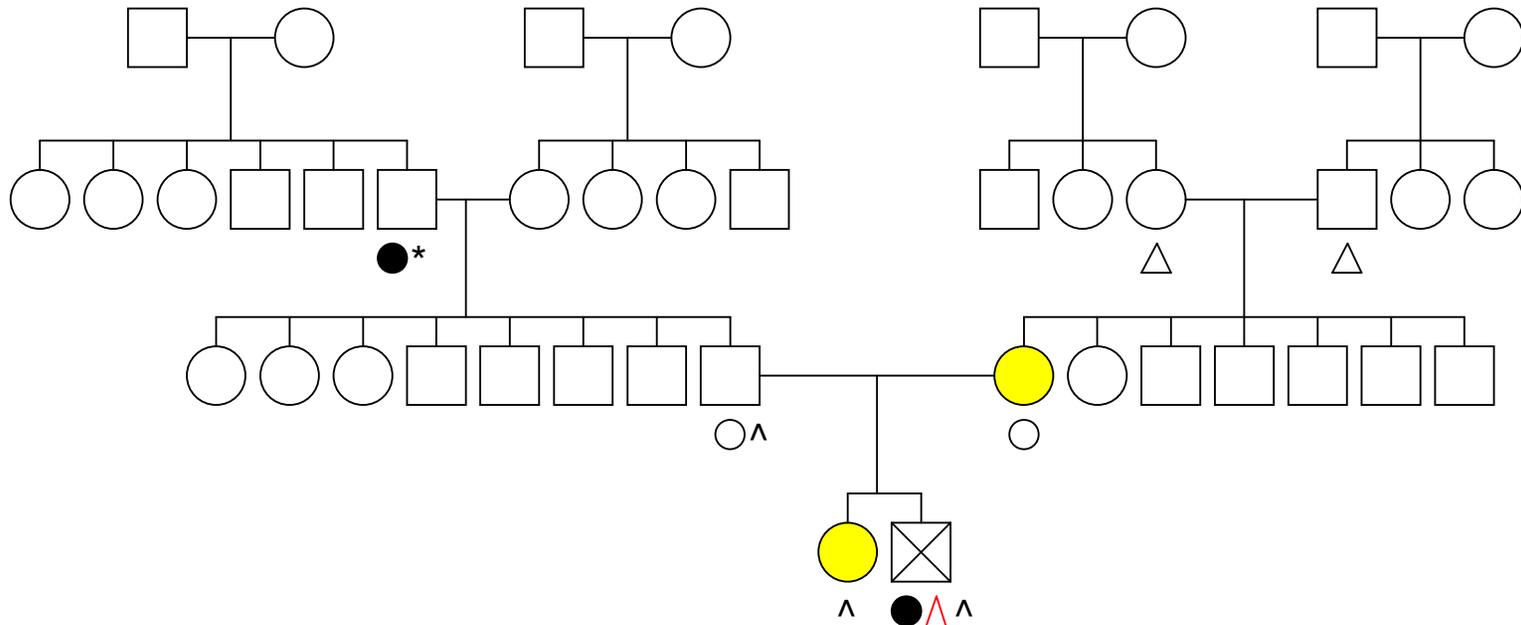
APÊNDICE 3



-  Pessoa com SD
-  Obesidade
-  Filho adotivo
-  Diabética e Hipertensa
-  Preferência por massas
-  Sem Limites Alimentares

Familia Flores

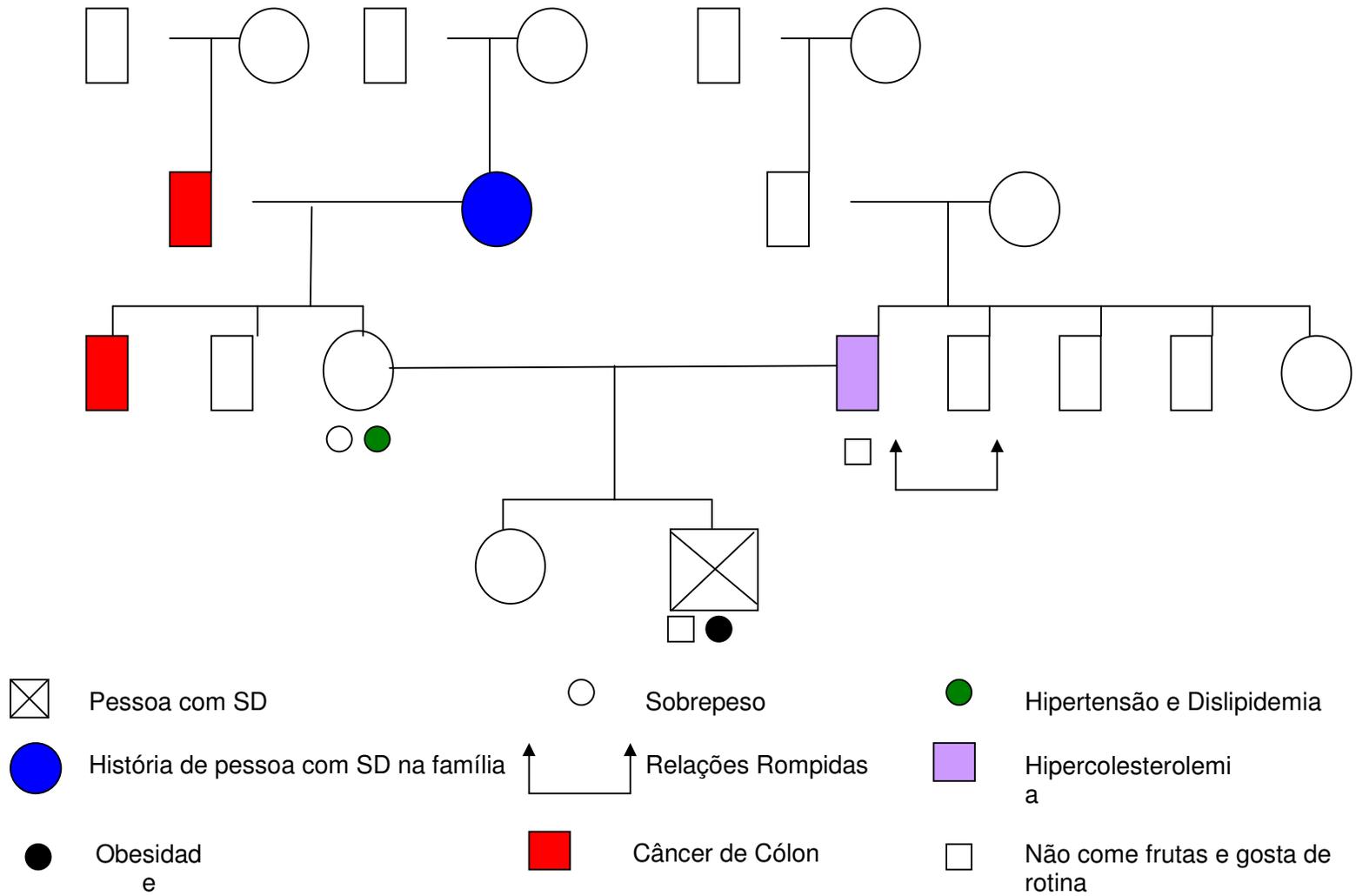
APÊNDICE 6



- | | | | |
|---|---------------|---|-------------------------|
|  | Pessoa com SD |  | Sobrepeso e Hipertensão |
|  | Obesidade | * | Diabética e Hipertensa |
|  | Sobrepeso |  | Sem Limites Alimentares |
| | |  | Adora Doces |
| | |  | ^ Não Come Frutas |

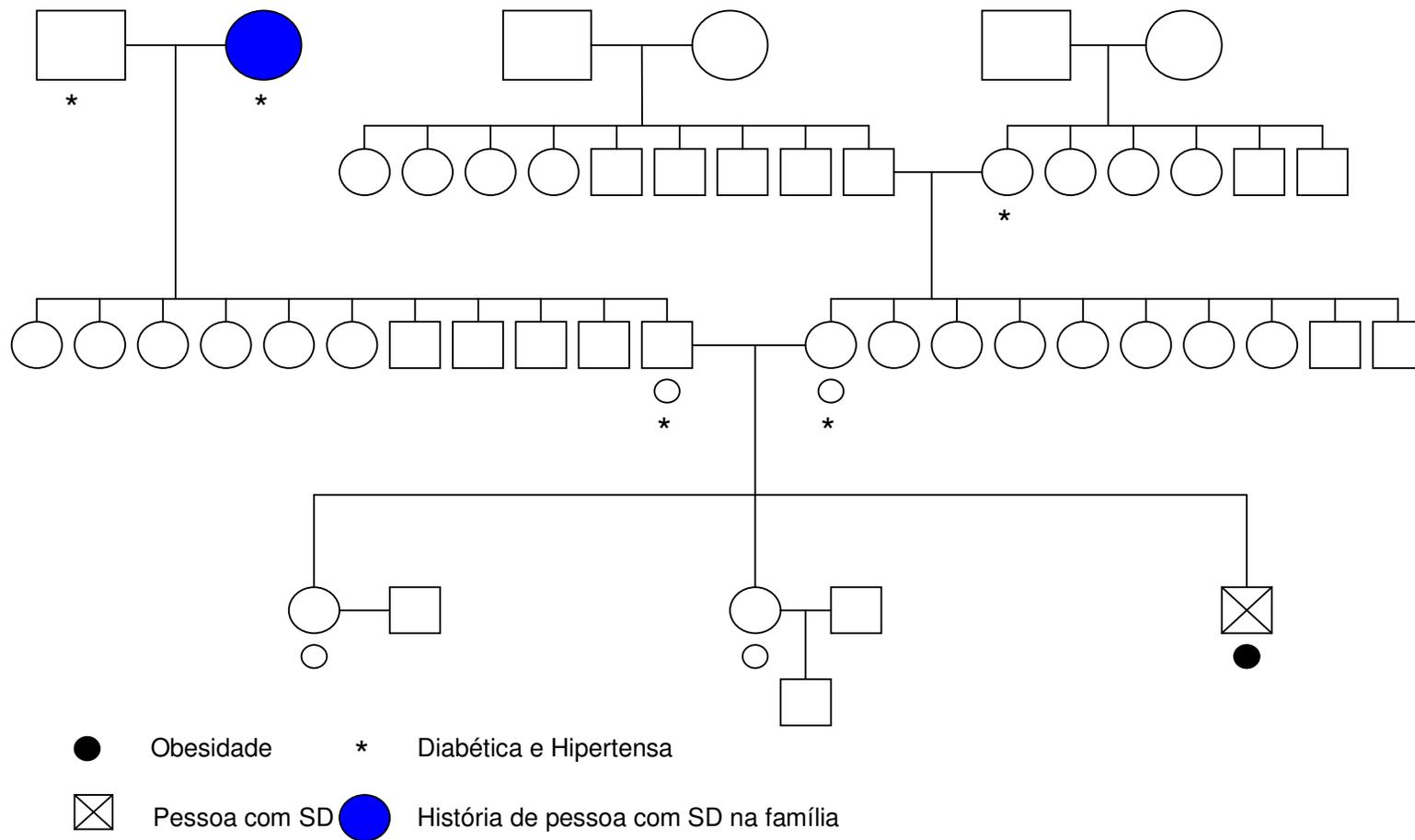
Familia Boaventura

APÊNDICE 4



Familia Atrapalhada

APÊNDICE 5



ANEXOS

ANEXO 1

CONTANDO UMA HISTÓRIA ILUSTRADA

Um dia Maria, uma bela jovem conheceu Tanaka. Tanaka era um homem japonês e ficou encantado com Maria, a jovem italiana. Maria e Tanaka ficaram conversando por muito tempo e ao final da conversa, Tanaka pediu o telefone de Maria para poderem continuar se encontrando. E assim, durante um ano, encontravam-se diariamente. Desta forma, resolveram se casar.

Após casarem, Maria e Tanaka começaram a morar em sua casa. Durante 1 ano Tanaka viajava muito, devido ao seu trabalho e não passava muito tempo em casa com Maria. Neste período, Maria ficou grávida de gêmeos: Toshiko e Giuliano. Maria e Tanaka ficaram muito felizes.

Quando as crianças estavam com a idade de 2 anos, Tanaka parou de viajar e desta forma começou a fazer as refeições com Maria, Giuliano e Toshiko.

A casa de Maria e Tanaka era muito bonita. Ficava num bairro com muitas árvores. A casa tinha três quartos, um banheiro, uma sala e uma cozinha. Aliás, a cozinha era muito bonita e grande. Nela havia refrigerador, freezer, fogão, microondas, batedeira, liquidificador e claro a máquina de fazer macarrão de Maria. Maria adorava cozinhar e era ela quem preparava o almoço e o jantar da família.

Com o passar dos dias, Maria e Tanaka começaram a brigar muito durante a hora das refeições, especialmente no almoço e no jantar. Por que eles brigavam tanto?

Porque Maria só queria comer macarrão, pão, batata e frango ensopado e queria que seus filhos também comessem esses alimentos. Como Maria era italiana adorava cozinhar estes pratos. O problema é que Tanaka é japonês e não gosta desses alimentos. Ele gosta e queria comer sushi, sashimi, peixe cru e arroz. Só que Maria não gostava desses alimentos e portanto não os fazia. E os filhos? Era uma briga só... João gostava de peixe igual ao pai e Toshiko gostava de macarrão igual a mãe!!!!

E agora? Como podemos ajudar esta família a solucionar este problema? Como podemos ajudar Maria, Tanaka, João e Toshiko a pararem de brigar? Qual é o melhor final para esta história?