



**VOZES DE MÃES E PROFESSORAS COM FILHOS SÍNDROME DE DOWN E
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:**
memórias de vida e empoderamento

Heliene Alves de Faria Tenório de Melo | SED/ SUPED/COPESP/Coordenadoria de
Políticas para a Educação Especial
Léia Teixeira Lacerda | UEMS/ Mestrado Profissional em Educação

RESUMO:

O presente artigo visa apresentar os resultados de uma pesquisa qualitativa em uma instituição escolar pública de Campo Grande, por meio de uma entrevista semiestruturada e roda de conversa com mães e professoras que possuem filhos com Síndrome de Down e Deficiência Intelectual, trazendo à tona memórias e discursos de vida dessas participantes-colaboradoras, no sentido de compreender as percepções vivenciadas ao se depararem com o filho com deficiência, uma perspectiva sócio-histórico. Visa também evidenciar o processo de empoderamento dessas mulheres e demonstrar a relevância de seu papel nessa relação afetiva, que contribui para a construção do processo educativo de seus filhos, fazendo com que, por meio do conceito de mediação, apropriem-se da aprendizagem com autonomia e desenvolvam atividades de vida diária, tanto na escola quanto nos diferentes espaços sociais que frequentam. A análise dos dados apresentados evidencia que as mães idealizam o filho perfeito, porém, ao vê-lo nascer com deficiência, e não ser o que esperavam, assumem um estado de contemplação e sensibilidade à dor da criança que traz consigo algumas limitações. Entretanto, em meio à difícil constatação, essas mulheres desenvolvem pensamentos e atitudes de empoderamento para cuidar dos filhos, o que as torna exigentes para acompanhar seus processos de escolarização e desenvolvimento da aprendizagem. Em um segundo momento, fortalecem-se por meio do conhecimento e da convivência com outras mães e até mesmo junto às instituições sociais e escolares. Também, passam a compreender que o filho necessita de possibilidades, oportunidades e instrumentos para que possa estabelecer a autonomia e desenvolver sua aprendizagem, em contexto de escolarização, de forma equilibrada e com bom aproveitamento.

Palavras-chave: Deficiência intelectual. Síndrome de Down. Mediação de aprendizagem.



ABSTRACT:

This paper aims to bring forward the results of a qualitative research in a public school institution in Campo Grande, by means of a semi-structured interview and rounds of conversation with teachers and mothers who have children with Down syndrome and Intellectual Disability. The interview's intention was to induce memories and life reports of these participants-collaborators in order to understand their experienced perceptions when facing and living with a disabled child. Furthermore, this research aims to emphasize the empowerment process of these mothers, and demonstrate the relevance of their role in the affective relationship which contributes to the construction of their children's educational process, making them, through the concept of mediation, have an appropriate learning with autonomy and develop activities of daily living, both at school and in different social spaces they attend. The analysis of the presented data shows that mothers idealize the perfect child, however, when the disability is detected and the child is not as expected, they assume a state of contemplation and sensitivity to the child's pain. Nevertheless, despite the difficult situation, these women develop empowerment thoughts and behavior to take care of their children, which makes them rigorous in a way to monitor the schooling and learning development processes. Else, they are strengthened through knowledge and the contact with other mothers and even with social and school institutions. In addition, they understand that the child needs possibilities, opportunities and instruments so that he can establish autonomy and develop his learning at school, in a balanced and accomplishment way.

Keywords: Intellectual disability; Down's syndrome; learning mediation.

INTRODUÇÃO

Este artigo visa apresentar os resultados de uma pesquisa desenvolvida sobre as percepções de mães com filhos com Síndrome de Down e Deficiência Intelectual em uma instituição escolar pública de Campo Grande, MS. Os dados produzidos consideraram a identificação dos aspectos da história da mulher e sua relação com a maternidade e apresenta um recorte em que foi possível fazer uma aproximação entre as questões de pré-conceito sobre gênero e deficiência, a fim de entender a trajetória de vida e de superação dos desafios nos dias atuais.



O presente estudo também evidencia as expectativas e os sentimentos maternos existentes durante a gestação e alguns aspectos significativos da relação entre mãe e filho com Síndrome de Down e Deficiência Intelectual. Apresenta também como essas mães criaram mecanismos para a construção do processo educativo e a escolarização dos filhos e como isso as fortaleceu, criando um empoderamento¹ que nem elas mesmas foram capazes de explicar.

No início da investigação, estudamos o conceito de Deficiência Intelectual em diferentes momentos da história e, conseqüentemente, a condição do deficiente em um breve percurso histórico, para entender a visão da sociedade e como essas pessoas são vistas nos dias atuais. Este princípio conduziu-nos à descobertas relevantes, como o fato de, desde os primórdios, o deficiente ser considerado como alguém improdutivo, do ponto de vista econômico, ficando à mercê de cuidados das outras pessoas, dentro e/ou fora de casa. Também é visto com desigualdade mesmo frequentando alguns ambientes sociais, como a escola, por exemplo, e ainda em alguns casos, continua segregado.

Para fundamentar esta proposta foi necessário buscar referências tanto em uma abordagem educacional quanto social, pois o estudante e sua família, especialmente a mãe, estão incluídos não só em uma escola, mas em todo um contexto social e familiar. Assim, consultamos os autores que contribuíram com a discussão teórica, como: Begossi (2003), Brunetto (1999) e Vygotsky (1997).

Begossi (2003) apresenta suas contribuições por meio de um estudo de caso, estudo psicológico, sobre os sentimentos vivenciados por mães em relação aos filhos portadores de paralisia cerebral. A autora elabora da sua análise por meio de uma abordagem psicodinâmica, tendo como preocupação compreender o comportamento da sociedade diante de uma criança com paralisia.

¹ Empoderamento se refere ao ato de dar poder, conceder poder para si próprio ou para outrem.



Brunetto (1999) aborda pontos relevantes sobre a pesquisa qualitativa, tendo em vista que utiliza a análise do discurso e a abordagem psicodinâmica para compreensão e interpretação dos fenômenos. Sua investigação é desenvolvida sobre as bases de uma abordagem psicanalítica, apresentando uma análise de como o deficiente é visto pelos outros e, sobretudo pelo professor e/ou técnico da Educação Especial que trabalha com ele.

Vygotsky (1997) contribui com o conceito de mediação, em uma perspectiva sócio-histórica que torna possível a observação do desenvolvimento do processo de escolarização dessas crianças a partir da intervenção do meio em que vivem e experimentam diferentes situações de aprendizagem.

Dessa maneira, em um contexto metodológico, desenvolvemos uma pesquisa de intervenção² por meio de uma entrevista semiestruturada com mães e professoras. Desenvolvemos uma Roda de Conversa³ com a participação de dez mães, nas quais cinco dessas atuam como professoras em uma escola pública e as outras cinco atuam em outras profissões. Todas participaram de efetiva, com narrativas contadas sobre seus filhos com Síndrome de Down, Deficiência Intelectual e/ou outras deficiências.

A ideia de conhecer e compartilhar nesta comunidade escolar as histórias das relações vividas pelas mães, professoras-mães e seus filhos com Síndrome de Down ou Deficiência Intelectual, possibilita construir um percurso histórico em que a mediação e a intervenção se mostram de extrema importância nessas relações sociais. Vygotsky (apud Oliveira, 2002, p. 26), considera que mediação, em termos genéricos, “[...] é o processo de intervenção de um elemento intermediário em uma relação; a relação deixa, então, de ser direta e passa a ser mediada por esse elemento.”

² Pesquisa de Intervenção: pesquisa que envolve o planejamento e a implementação de interferências, mudanças, inovações, destinadas a produzir avanços, melhorias, nos processos de aprendizagem dos sujeitos que dela participam.

³ Roda de conversa: a roda de conversa é uma proposta metodológica para a construção de uma comunicação dinâmica e produtiva em um espaço de diálogo. Utilizada como prática metodológica de aproximação entre os sujeitos.



Analisar as histórias de vida dessas mães conduz à compreensão de que o processo de aceitação/rejeição se constitui de maneira ambivalente e dolorosa, pois amar um filho deficiente consiste em uma construção gradativa, pois aceitá-lo é uma condição desenvolvida depois de muito sofrimento e aprendizado com as experiências vivenciadas no dia a dia.

Pelos dados da pesquisa, é possível considerá-la como uma experiência gratificante e enriquecedora, porque evidenciou o papel da mulher em uma relação afetiva e apresentou os processos de educação formal e não formal de um filho que precisa de suporte e mediação nas ações e atitudes maternas na construção de sua aprendizagem e efetiva escolarização, o que se estende para sua vida como um todo.

1. O NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA E AS CONCEPÇÕES DE FAMÍLIA

O presente artigo foi desenvolvido com a leitura de referenciais teóricos, buscando subsídios para a compreensão do tema investigativo e para a produção dos dados empíricos, foram realizadas entrevistas e roda de conversa com o público elencado. Ao fazer uma leitura das relações que permeiam o nascimento de uma criança e as concepções de sua família acerca de sua chegada, Begossi (2003), afirma que

Durante a vida, a mulher idealiza o momento em que se tornará mãe, criando expectativas em relação ao filho e à função materna, que traz consigo as representações sociais da maternidade, a mudança de seu papel na família e sua própria realização pessoal. (BEGOSSI, 2003, p. 05).

Desse modo, é importante e intenso o momento em que uma família se prepara para o nascimento de uma criança, cuja expectativa se amplia para todos os membros, a mulher, o companheiro e os que fazem parte desse contexto. As narrativas das colaboradoras da pesquisa registram que desde pequena a mulher idealiza que será mãe e todo o seu papel materno se constituirá na sociedade. É um



momento esperado por muitos, mas para a mulher é uma realização pessoal, uma mudança de papel, quando deixa de ser filha e irmã e passa a ser mãe.

Entretanto, quando isso não acontece de forma natural ou algo dá errado, há um sentimento de frustração e insegurança ao se deparar com um filho diferente do idealizado, esperado, pois a família, e principalmente a mãe, vivencia sentimentos de angústia, culpa e impotência, revive psicologicamente a gestação em busca de dados e/ou respostas que proporcionem alívio e justifiquem o nascimento de uma criança diferente da esperada.

A esse respeito, Begossi considera que os

[...] sentimentos contraditórios como amor/raiva; esperança/desilusão; culpa/necessidade de compensação, são frequentes nas mães com filhos com paralisia cerebral, que se frustram diante da expectativa do filho perfeito. O nascimento de uma criança com paralisia cerebral modificou a amamentação, “situação vincular inicial importante na relação mãe bebê”, observada na relação de dificuldade de sucção do bebê, distanciamento da mãe devido a fragilidade de saúde da criança, ou a dificuldade da mãe em lidar com tamanha proximidade de uma criança pela qual ela nutre sentimentos ambivalentes de amor e acolhimento, rejeição e medo da perda. (BEGOSSI, 2003, p.100).

Segundo a autora, ao percorrer em busca de explicações e uma possível cura, também faz com que as famílias entrem em contato com vários profissionais da área de saúde, na busca de respostas ou esclarecimento sobre uma causa ou culpado. A autora, afirma a busca de explicações frequentemente é o primeiro movimento das famílias que possuem um filho com deficiência, logo após um período de paralisação diante do acontecido, porque após o nascimento de uma criança com paralisia cerebral o contato com o grupo impõe relações permeadas por preconceito e falta de informações da sociedade sobre a deficiência.

Esses fatores causam constrangimento e sentimentos de inadequação, ora ocasionados por olhares curiosos, ora por questões psicológicas da própria família da criança deficiente, que se encontra diminuída diante de famílias de crianças com



desenvolvimento considerado normal. Esse sentimento faz com que o contato seja evitado, levando, ao isolamento social (BEGOSSI, 2003).

De acordo com Begossi

[...] duas hipóteses foram apresentadas para explicar o sofrimento do luto. A primeira justifica que devido ao anseio insaciável pela figura perdida, a dor é inevitável; a segunda sugere que a dor, que se segue à perda, é o resultado de um sentimento de culpa e do medo de retaliação. (BEGOSSI, 2003 p. 32).

Nessa perspectiva, a aceitação da deficiência do filho é um desafio para as mães que tentam lidar com os sentimentos contraditórios relacionados à criança, que não é tão estranha, mas continua sendo diferente. Estes sentimentos por vezes, se evidenciam por meio da superproteção e/ou negação da deficiência. Assim, elaborar o luto do filho 'perdido' é uma difícil tarefa, que depende do vínculo entre a família e a equipe de profissionais, sobretudo os papéis do psicólogo e do pedagogo são indispensáveis nesse processo.

2.COMO O DEFICIENTE É VISTO POR SEUS SEMELHANTES E PELO PROFESSOR/ TÉCNICO DA EDUCAÇÃO ESPECIAL

As investigações de Brunetto (1999) apresentam os resultados de uma pesquisa qualitativa na qual utiliza a análise do discurso e da abordagem psicodinâmica para a compreensão e a interpretação dos fenômenos, no que se refere como o deficiente é visto por seus semelhantes e, sobretudo pelo professor/técnico da Educação Especial que o atende no seu processo de escolarização.

Brunetto (1999) descreve sua trajetória de atuação na Educação Especial e apresenta as suas razões para trabalhar nessa área. De acordo com a autora, uma das maiores dificuldades encontradas no desenvolvimento da Educação Especial, no sentido de incluir o estudante, é a de que a escola não entende que esse público também faz parte da escola, por isso transfere sua educação apenas para o professor



de apoio ou outro tipo de auxílio que venha ter. As tendências são superproteger e/ou afastar o estudante com deficiência, não evidenciando um equilíbrio no sentido de contribuir para a superação de seus desafios e dar crédito às suas possibilidades, para ir além de suas limitações.

A esse respeito, Brunetto afirma que

O que este trabalho pretende, então, é investigar como o deficiente é visto pelo outro, acreditando que entre como é visto pelo outro e como se vê há uma ligação indissolúvel. Ligação que diz respeito à forma especular como se constituem as identificações. (BRUNETTO, 1999, p. 20).

Nesse sentido, segundo a autora é possível afirmar que a identidade se constitui na relação com o seu outro. Eu me vejo por meio do outro, me desenvolvo no meio em que estou inserido, se eu vejo a deficiência do outro, então é assim que eu me vejo. Brunetto (1999), também pesquisou a relação entre o sexo feminino, a deficiência e a castração, o que levou a autora a entender o assistencialismo na Educação Especial, denunciado por tantos educadores, a partir da questão de como o professor ou técnico em Educação Especial vê o estudante deficiente. Quem é o deficiente para aquele que o educa? O professor, diante do aluno deficiente, depara-se com suas próprias deficiências e com seu desamparo espelhado no aluno.

Brunetto conclui que

[...] a partir dessa perspectiva, definiu-se o sujeito como estrangeiro e manco, estranho até para si mesmo, mostrou-se que o sujeito para a psicanálise é desamparado, com uma deficiência pulsional, sempre preso no conflito entre o que deseja inconscientemente e o que quer conscientemente, acreditando assim, a relação dessa situação com a que Freud expõe em *Sobre o narcisismo: uma introdução*, quando um sujeito tem uma enfermidade há um desvio de libido, a qual o faz desinteressar-se do mundo externo e das pessoas, focalizando sua atenção no corpo que sofre, entretanto, esse conflito entre uma posição e outra, também o profissional que trabalha com o deficiente vive: ver inscrita no outro a castração, protege-o de sua própria angústia, mas demonstramos a relação inextrincável entre o sujeito e o outro, o que significa que “ se a castração está no outro é



porque está em mim mesmo, já que somos tecidos do mesmo pano.
(BRUNETTO, 1999 p. 85-86).

Entretanto, essa discussão é muito mais profunda do que se imagina, visto que a sociedade na qual vivemos ainda se mostra impregnada de preconceitos no que se refere a uma série de temas polêmicos. Nesse contexto, “a proposta de integração implica, antes de mais nada, na transformação de relações sociais estabelecidas e sedimentadas entre os grupos humanos” (GLAT, 1995, p.16)

Nessa mesma linha de raciocínio Begossi (1999), afirma que o professor se sente mais desamparado, claudicante no seu ofício, diante do estudante deficiente que necessita de um olhar diferente, uma atenção especial na transmissão do saber.

3. COMO O DEFICIENTE ERA VISTO PELA SOCIEDADE

Nos dias de hoje, quando são consideradas situações de preconceito e discriminação, muitas vezes não se entende onde foi que começou tudo isso, mas, ao fazer um breve percurso na história, pode-se ver que essas e outras situações existiram desde sempre.

É importante percorrer o processo sócio-histórico desde a Antiguidade até a sociedade contemporânea, para entender o “processo que vem desde a exclusão, o abandono, o extermínio e atualmente o processo de inclusão” (PESSOTI, 1984), quando, desde séculos passados, pessoas com Deficiência Intelectual eram denominadas deficientes mentais, e os autores de uma sociedade em transformação buscam contribuições para fazer com que sejam dirimidas as desigualdades sociais e a inclusão aconteça de forma efetiva na realidade.

Alguns documentos nacionais, como a Resolução CNE/CEB nº 4, de 02 de outubro de 2009⁴, tratam da questão da pessoa com deficiência, definindo-a como

⁴ Resolução CNE/CEB 4/2009. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de outubro de 2009, Seção 1, p. 17. CNE – Conselho Nacional de Educação. CEB – Câmara de Educação Básica.



aquela que possui um impedimento físico, mental, intelectual ou sensorial em interação com diversas barreiras que podem obstruir sua participação plena efetiva na sociedade com as demais.

Desde a Antiguidade, 476 d. C., a pessoa que nascia com alguma limitação física ou intelectual era deixada de lado sem nenhuma assistência numa sociedade em que o poder social, político e econômico era o mínimo possível, pela forma de sociedade existente na época, em que existiam apenas dois grandes grupos: os servos e a nobreza.

Segundo Garghetti, Medeiros e Nuernberg

A abordagem ao diferente variava conforme o grupo, sendo que alguns eram objetos de caridade, outros eram punidos por serem considerados resultantes de possessão demoníaca e outros, ainda, eram mortos. A pessoa com deficiência era vista como insignificante no contexto da organização social, política e econômica e a pouca atenção recebida associava-se às crenças religiosas. (GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG apud REID, 2013, p.105).

No século XVI a sociedade tomou novos rumos, surgindo uma nova divisão de trabalho. De um lado os donos dos meios de produção, e do outro os operários, e com isso a ascensão da burguesia. De acordo com esses autores nesse momento histórico passou-se a duvidar das coisas divinas e começou-se a ter uma nova visão do deficiente. Pela primeira vez o médico Phhilipus Aureolus Paracelsus considerou o problema da deficiência de natureza médica, mudando a visão totalmente religiosa tida até então.

Nesse contexto, surgiu o primeiro hospital psiquiátrico e o deficiente passou a ser considerado improdutivo do ponto de vista econômico. Era atendido pelos métodos disponíveis naquela época, e o resultado final foi a segregação desses pacientes. Já no século XVII o capitalismo comercial foi fortalecido, o que consolidou a burguesia no poder e começou a legitimar desigualdade social, baseada na concepção de que os indivíduos não eram essencialmente iguais. Até este período a educação só



era oferecida pela igreja, mas passou a ser oferecida pelo Estado porque precisava de mão de obra para o novo modo de produção.

Garghetti, Medeiros e Nuernberg afirmam que anos à frente que se obteve grandes avanços na área da Deficiência Intelectual, com contribuições significativas que vieram a criticar a visão médica da incurabilidade. Os autores afirmam que

Somente nos séculos XIX e XX, com a experiência do médico francês Jean Itard, considerado o primeiro teórico de Educação Especial, as pessoas com Deficiência Intelectual passaram a ser consideradas passíveis de serem educadas. O primeiro grande desafio colocado para Itard foi o trabalho com o menino Victor de Aveyron, diagnosticado pelo psiquiatra francês Philippe Pinel como sendo um idiota, sem esperança alguma de possibilidades de educação. (GARGHETTI; MEDEIROS; NUERNBERG apud REID, 2013, p.107).

No contexto de século XX, esses autores consideram que a década de 1960 representou um marco importante na modificação do padrão da sociedade com a pessoa com deficiência, porque iniciou-se um movimento pela desinstitucionalização, baseada na ideologia de normalização, considerando que essas pessoas deveriam ser inseridas, integradas na sociedade vigente, com o paradigma de serviços próprios para tal inserção. Em contexto educacional, por exemplo, deveriam ser encaminhadas para as salas de ensino regular.

Contudo, esse paradigma de serviços foi enfraquecendo, dando espaço a outro, denominado paradigma do suporte, em que o foco está na ideia da inclusão. Até os dias de hoje são previstas intervenções tanto no processo de desenvolvimento do sujeito quanto no processo de reajuste da realidade social, por meio de suportes físicos, psicológicos, sociais e instrumentais, para que a pessoa com deficiência possa interagir na vida e na comunidade.

O processo de inclusão continua em desenvolvimento, pois, ao mesmo tempo em que são elaboradas legislações no sentido de dirimir essas diferenças, o Estado encontra-se em dualidade: por um lado há a necessidade de amparo às instituições, e de outro implementar as políticas públicas para atender a pessoa com deficiência.



Nessa perspectiva, ainda há muito o que fazer, visto que a mudança perpassa por toda uma sociedade em transformação, tendo em vista que a pessoa com deficiência ainda encontra muitas barreiras e, mesmo inserida nas escolas, em alguns casos continua em processo de segregação.

4. DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A experiência em sala de aula, com estudantes com Deficiência Intelectual e Síndrome de Down, levou uma das pesquisadoras a buscar melhor entendimento sobre como se desenvolve esse processo de aprendizagem, porque cada estudante tem um tempo diferente para aprender. Muitas vezes, alguns não retêm o conhecimento, são necessárias novas formas e metodologias diferenciadas para que este tenha significado, visto que tem suas limitações.

Este aspecto justifica a necessidade do desenvolvimento de pesquisas, a fim de entender esse mecanismo por meio das narrativas de mães com filhos com Síndrome de Down e Deficiência Intelectual.

Segundo a Associação Americana sobre Deficiência Intelectual do Desenvolvimento – AAIDD, esta é caracterizada por um funcionamento intelectual inferior à média (QI), associado a limitações adaptativas em pelo menos duas áreas de habilidades (comunicação, autocuidado, vida no lar, adaptação social, saúde e segurança, uso de recursos da comunidade, determinação, funções acadêmicas, lazer e trabalho), que ocorrem antes dos 18 anos de idade.

Para Shwartzman

A melhor forma de definir a DI é por uma visão multidimensional, de acordo com a qual a DI seria uma incapacidade caracterizada por limitação significativa no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo expresso nas habilidades conceituais, sociais e práticas. (SHWARTZMAN, 2017, p. 17).



Embora as dificuldades resultem dos prejuízos no dia a dia, isso significa que a pessoa com Deficiência Intelectual tem dificuldade para aprender, entender e realizar atividades comuns para as outras pessoas. A característica essencial do atraso cognitivo é um funcionamento intelectual significativamente inferior à média. Muitas vezes o deficiente intelectual se comporta como se tivesse menos idade do que realmente tem.

A esse respeito Shwartzman (2017), considera que as dificuldades resultam de prejuízos cognitivos, mas “[...] é evidente que são fortemente influenciadas por fatores ambientais, como precocidade do diagnóstico, preconceitos, qualidade dos serviços de apoio, inclusão familiar, entre outros.”

O estudante com Deficiência Intelectual pode ser acometido por comorbidades. Uma das características da comorbidade é a existência de mais de uma patologia e as mesmas se potencializam mutuamente, ou seja, uma provoca o agravamento da outra e vice-versa.

Às vezes, se confunde Deficiência Intelectual e doença mental, mas é importante esclarecer. Na Deficiência Intelectual a pessoa apresenta um atraso em seu desenvolvimento, dificuldades para aprender e realizar tarefas do dia a dia e interagir com o meio em que vive, ou seja, há um comprometimento cognitivo, que ocorre antes dos 18 anos e que prejudica suas habilidades adaptativas.

Já a doença mental constitui uma série de distúrbios que causam alteração de humor e comportamento e podem afetar o desempenho da pessoa na sociedade. Essas alterações ocorrem nas funções cerebrais e causam modificações na percepção da realidade. É uma doença psiquiátrica, que deve ser tratada com uso de medicamentos específicos para cada situação. Por isso a importância de análise e avaliação conscientes, para que se possa oferecer atendimento adequado.

5. PERCURSO TEÓRICO METODOLÓGICO



Esta pesquisa foi desenvolvida em uma Escola Estadual de Campo Grande-MS, onde, uma das autoras do presente artigo trabalhou por 13 anos, presenciando e acompanhando alguns casos de estudantes com deficiência, de mães, e de mães professoras que passaram (e passam) pela experiência de inclusão escolar. Muitos desses casos chamaram sua atenção, porém o que mais motivou a realização da pesquisa foi a situação de mães e professoras da escola que tiveram uma gravidez saudável e após o nascimento dos filhos descobriram que tinham uma deficiência.

A princípio, essa situação lhes causou imensa dor e tristeza, sentimento de solidão, culpa, responsabilidade e pesar, posteriormente ao acessar informação, conhecimento e apoio sobre o assunto suas atitudes foram modificadas pouco a pouco diante da complexidade da situação. Surgiu, então, a superação e o emporaderamento, fazendo com que o sentimento anterior se transformasse em ações, no sentido de auxiliar seus filhos na escolarização e na vivência social.

As mães descreveram como utilizam as mais diversas estratégias para inseri-los na sociedade como pessoas capazes, principalmente para fazer com que juntos, mães e filhos, enfrentem os desafios e não incorram no equívoco da superproteção, do abandono ou da negligência, mas que encontrem o equilíbrio.

Dessa maneira, buscamos descrever e analisar as histórias de vida e os sentimentos vivenciados por mães de filhos com Síndrome de Down e Deficiência Intelectual, com a finalidade de evidenciar o papel da mulher nessa relação afetiva e apresentar o processo de educação formal e não formal desses filhos, foi uma experiência enriquecedora, porque levou ao entendimento, ao respeito — desde o momento do luto, que em geral todas sentem ao se deparar com essa realidade — e à percepção de que essa caminhada é longa, mas frutífera junto ao seu filho.

Os dados produzidos por meio da entrevista individual e das anotações das falas das mães na roda de conversa foram transcritos para a realização desta pesquisa. Vale ressaltar que os roteiros para entrevista serviram como mecanismos disparadores



de reflexão, pois no momento da entrevista, uma das pesquisadoras foi mediando o diálogo e às temáticas abordadas conforme as respostas da mãe.

6. VOZES DE MÃE DE FILHO COM SÍNDROME DE DOWN E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Para a produção de dados foi realizada uma entrevista semi-estruturada e transcrita por uma das pesquisadoras, com a finalidade de evidenciar a voz dessa mãe, cujo filho nasceu com Síndrome de Down. Na época do nascimento do seu filho, ela estava com 38 anos. Ela relatou que foi uma situação totalmente inesperada, difícil, o momento em que descobriu a gravidez do filho, pois estava viúva, com uma filha já adolescente, em um relacionamento com o companheiro, o namorado, pai do seu filho, já há algum tempo. Porém, o mesmo não residia junto à família, ele as visitava. Ela não se preocupava muito em relação à gravidez, até porque já tinha uma certa idade e um problema no útero, o que, segundo a entrevistada, dificultaria tal situação.

Justamente nesse momento, em que passaria por um procedimento, uma cirurgia, para retirada do útero (Histerectomia), ela teve um susto, porque viveria uma situação totalmente inversa, a de ter um filho. Para essa senhora começar tudo de novo seria um trabalho, um desgaste, um recomeço, então ela teria que trabalhar toda essa situação, ou seja, esse sentimento de rejeição/aceitação.

Ao ser questionada sobre o companheiro, sua aceitação, ela disse que em um primeiro momento, quando não tomou contato com a situação, ele dizia que gostaria de ter um filho, mas, quando a situação se tornou real, o pai, o companheiro, ficou meio apavorado, excessivamente preocupado, “entrou em paranoia”, ficou bem desajustado.

Com relação ao momento em que deu a notícia da gravidez à família, relatou que a filha não tem um perfil tranquilo: “filha adolescente, de uma revolta, de uma situação difícil a ser enfrentada dentro de casa”. Contudo, mesmo ocorrendo tudo isso, em meio a essas questões familiares, as inseguranças do pai do seu filho e o



comportamento, as atitudes e a revolta da filha, teve que seguir adiante. Durante o pré-natal foi um período normal em relação à saúde do bebê e da mãe, o mais difícil foi as atitudes de revolta da filha e a insegurança do companheiro.

A mãe contou que não conseguiu ver o filho assim que nasceu, partindo do princípio de que teve uma cesariana difícil. Passou por uma sedação maior, em razão dos procedimentos que foram realizados, como a ligadura de trompas e um processo de esterilização. Quando tudo terminou, estava esgotada, dormiu e não conseguiu ver o bebê ao nascer. Segundo ela, os médicos já sabiam da deficiência do seu filho, pois foi realizado o exame clínico ao nascer e também porque as características físicas da Síndrome de Down são visíveis: olhinho puxado, linhas da mão, o faltar da falange, do mamilo, a pálpebra mais caidinha, a língua protusa. A partir do momento que viram todas essas características, os médicos perceberam que ele nasceu com problemas.

A mãe relatou que depois, no quarto, o filho foi colocado em seu peito, ela estava exausta, só assim viu o filho. Lembrou da ocasião em que teve a sua filha, pois o procedimento foi diferente, mas observou também que no quarto de enfermaria, em que estava junto com outras crianças, as crianças choravam bastante e o filho dela não chorava. Achou estranho desde o primeiro momento, mas nenhum médico disse nada. Começou a perceber que algo estava diferente, a cabeça já começou a pensar coisas, “você quer uma resposta, sem querer uma resposta, mas você quer uma resposta”.

Pela cabeça da mãe, que só conhecia um pouco sobre Síndrome de Down, várias coisas passaram naquele momento. Ela afirmou que ficou muito assustada, perdida, ou seja, “ficou sem chão”, muito preocupada com a colocação do médico. Entretanto, ela relatou que fez todos os testes recomendados, como o cariótipo, que é um exame diferenciado — não realizado em Campo Grande, tem que ser enviado para São Paulo — fez o teste do pezinho e tudo o mais que foi orientada a fazer naquele momento, mas se viu sozinha para realizar tudo que precisava ser feito em prol do seu filho.



Quando foi perguntada sobre a reação do companheiro neste momento, disse que foi um susto total para ela quando descobriu a deficiência do seu filho, perdeu o chão, perdeu o sentido das coisas, ficou desorientada totalmente, numa tristeza imensa, mas o pai disse que já sabia da deficiência do filho desde o dia em que a criança nasceu. O médico já havia comunicado para ele, porque ela não estava em condições de saber da notícia.

O pai ficou com dificuldade de aceitar, pois ficou assustado com a situação da deficiência do seu filho, deixou a mãe mais insegura ainda ao se deparar com um filho diferente. O companheiro disse que tinha aceitado, entretanto ficou com medo da situação, muito nervoso, e ambos se desentenderam. A mãe ainda relatou que quando foi para casa não sabia o que fazer e nem sabia se tinha força para conseguir lidar com a situação. Estava perdida, e o seu companheiro também, mas sabiam que algo tinha que ser feito, então marcaram um exame clínico para descobrir a real situação, se ele (o filho) era mosaico, pois o pediatra disse que a criança tinha traços característicos suaves, ou qual seria o diagnóstico, porque no cariótipo pode dar trissomia livre, translocação ou Síndrome de Down.

Questionada sobre a amamentação, a mãe disse que não teve “nenhuma gota de leite” e que a criança foi logo para o leite industrializado, que não desceu nada e que seu nervoso era tanto que entendeu que houve interferência nesse sentido. Relatou que quando idealizou o filho nem pensou que algo poderia dar errado: “a gente acha que tudo vai dar certo, mas quando eu recebi o meu filho e vi que ele era diferente”

Na sequência, ela destaca que na ocasião se desentendeu com o companheiro e permaneceu sozinha em casa com o filho, como responsável por tudo, relata que neste momento ficou muito mal emocionalmente, tudo desabou, só chorava, sem parar, passou dias chorando até que sua irmã foi ficar com ela, para ajudá-la. Um dia, solicitou que a irmã dirigisse o carro para que ela fosse buscar ajuda. Nesse momento, começou a pesquisar o assunto com mais profundidade, a fim de buscar meios para



cuidar e educar o filho. Teve a ajuda de pessoas que foram até sua casa para mostrar que “não era o fim do mundo”, mostraram fotos e orientaram a procurar o atendimento da APAE, para estimulação precoce. Continuou a pesquisar e entendeu que o filho precisava de um atendimento diferenciado.

Tudo o que lia indicava que deveria procurar atendimento para que a criança tivesse uma estimulação precoce. Quanto antes o fizesse, mais benefício teria. Foi então que procurou o atendimento da APAE. Inicialmente, sentiu dificuldades em conseguir vaga, mas depois tudo se encaminhou e o filho começou a ter atendimento com fonoaudióloga, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta, o mais indicado para o momento. Segundo a mãe, tanto a assistente social quanto a psicóloga realizavam atendimento efetivo e faziam os encaminhamentos necessários.

A mãe relatou que a partir do momento em que começou a ter atendimento na APAE, teve uma nova visão das coisas, porque recebeu uma lição. Até chegar lá, sentia que cumpria a obrigação de levar o filho para ter atendimento, achava tudo difícil, “muito terrível”, mas, segundo ela, quando chegou na APAE e se deparou com as crianças de lá, cada uma numa situação difícil, mais extrema que a do seu filho, com muito mais problemas, não se conteve e começou a chorar. Teve que dar o filho para a irmã segurar e se ausentar um pouco, para que as mães não a vissem em prantos. Ela “estava desabando”, se sentindo muito mal. Ao ser perguntada se na APAE tem atendimento psicológico para as mães, respondeu que tem uma ou duas psicólogas, que é bem limitado, seria adequado que o atendimento fosse realizado por um número maior de profissionais, porque a demanda é muito grande: “antes de fazer parte desse universo a gente não tem noção da demanda, de quantas pessoas têm filhos especiais”.

Sobre o acompanhamento de seu filho, considerou que o que a levou a buscar forças para cuidar dele foi o fato de ter toda responsabilidade para si, “não tinha outra alternativa”. Era uma pessoa que dependia totalmente dela, por isso teria que buscar força, portanto cuidou do filho sozinha. Disse que ele era tão pequenininho, que dava



medo de que não conseguisse sobreviver. Em relação a seu companheiro, relatou que se desentendeu com ele e que teve que lidar com as questões financeiras e emocionais ao mesmo tempo. Disse que não foi fácil conciliar a volta para o trabalho. Quando a licença estava vencendo, ela já conseguia fazer o acompanhamento dos atendimentos, mas teria que voltar a trabalhar. Foi então que recebeu a indicação do Juliano Varela, na ocasião foi conhecer a instituição e gostou do atendimento. Seu filho já estava com 45 dias, os atendimentos foram transferidos para essa instituição que continuou a estimulação precoce e os horários eram mais definidos.

Quando começou a tentar conciliar o trabalho com os atendimentos do filho, se viu também com a seguinte situação: precisava cuidar dele, mas não estava bem para desempenhar esse papel, porque trabalhava dois períodos. Então, resolveu procurar um psiquiatra, que a ajudou a se restabelecer, pois se sentia sozinha, preocupada e debilitada, afinal estava passando por uma situação difícil, mas sem condições emocionais, psicológicas e até físicas para enfrentar.

Relatou de novo, que foi muito difícil conseguir a vaga na APAE e os horários eram bastante comprometedores, ficava presa, pois no mesmo dia tinha atendimento de manhã e à tarde, ou seja, requer que esteja totalmente disponível para acompanhar os tratamentos, o que a deixou em dificuldades, pois, precisava voltar a trabalhar e ao mesmo tempo, levar o filho para ser atendido.

Contou também que, enquanto isso, o relacionamento com sua filha estava difícil. Ela continuava indiferente, revoltada, não falava nada, também não se envolvia, ficava alheia a tudo que estava acontecendo, não se aproximava do irmão, nem o pegava no colo, não falava nada, nem de bom, nem ruim, ou seja, não se envolvia com a situação. A mãe repetiu que “toda essa situação foi muito difícil”, inclusive com a filha também.

Tempos depois, uma preocupação constante era se o filho conseguiria andar, ouvir e falar. Foram feitos os primeiros testes de audição, mas não se obtinha resposta se ele ouvia ou não. Registra que essa constatação a deixou destruída, contando



somente com o apoio de sua irmã, que a ajudou muito nesse momento. A dificuldade de identificar o nível de audição da criança com Síndrome de Down pelo teste do Bera era maior, por causa da profundidade do canal, que é mais apertado. Hoje não há mais esse problema, mas na época era muito comum.

Em seu relato, a mãe salienta que a criança que nasce com Síndrome de Down possui hipotonia (diminuição dos tônus muscular e da força), logo a criança precisa fazer fisioterapia para estimular a caminhada com mais facilidade. Com cinco meses de idade o filho também precisou fazer uma cirurgia cardíaca, e ela teve que arcar com mais responsabilidades. Diante de toda essa situação, também lembrou que já estava muito apegada ao filho e que, mesmo que tudo estivesse muito difícil, nem podia imaginar em perdê-lo. Entrou em contato com o pai, se entenderam novamente e retomaram um sentido de fala e compreensão mútua para superar mais essa situação. Ele mudou para a cidade em que ela morava, alugou uma casa e sua volta para o trabalho tornou-se possível, pois até então continuava tirando licença psiquiátrica para poder lidar com tudo que estava acontecendo.

A contribuição do pai foi importante nesse período, porque permitiu que a mãe voltasse a trabalhar. Ele começou a ajudá-la, levando o filho a alguns atendimentos e auxiliando-o no aprender a caminhar, visto que tem formação em Engenharia e fez umas “engenhocas” para estimular e tonificar os músculos da criança. Esse apoio contribuiu com o crescimento do filho e houve até uma aproximação, porque ele levava o filho para sua casa, porém a tentativa do casal não deu certo. A filha jamais perdoou o seu companheiro, nunca gostou dele e, depois do ocorrido, quando houve o desentendimento após o nascimento do filho, a situação se agravou ainda mais, porque, na fala da mãe, “o companheiro fez uma bobagem”, por isso a filha não o perdoou mesmo.

Esta era outra dificuldade que tinha que ser enfrentada: o sentimento pelo companheiro, por tudo que haviam passado juntos e o sentimento pela filha. Ficou tudo muito complicado, se desentenderam e ele voltou para a sua cidade, porque



também não tinha conseguido trabalho em Campo Grande. Assim, ele retornou para sua vida e a mãe continuou com seu filho e toda a responsabilidade que já tinha antes.

Podemos entender um pouco mais sobre a trajetória de vida dessa mãe com seu filho Síndrome de Down e constatar o quanto se empoderou e contribuiu para o processo de ensino aprendizagem, fazendo com que ele adquirisse autonomia em sua escolarização e nas atitudes do dia a dia. Ele hoje está com 11 anos, estuda na Rede Municipal de Ensino desde 2014, antes disso ele frequentou a APAE e posteriormente a escola especial “Juliano Varela”.

Segundo a mãe

“A meu ver, que sou sua mãe e professora, a opção por ele frequentar uma escola regular comum foi um grande benefício, e para os demais alunos matriculados em sua turma. Tendo em vista que as relações humanas pautadas na convivência diária e no respeito às diversidades proporcionam a evolução de todos os envolvidos em aspecto amplo.”

Em 2018, seu filho cursou o 1º ano dos anos iniciais do Ensino Fundamental. Conseguiu a aprovação nesta etapa, e fazendo um paralelo pela sua idade cronológica, ele já estaria cursando o 3º ano e seria aprovado para o 4º ano. Contudo, a mãe tem plena consciência que ele não apresenta todas as habilidades necessárias para frequentar a etapa seguinte atualmente, que é o 2º ano. A idade cronológica dele é distinta da cognitiva.

Conforme a mãe

“A questão é..., quando se tem um filho que necessita de uma dedicação e atenção maior em cada detalhe de sua vida. Então..., cada detalhe que seja alcançado algum êxito, é uma vitória! E assim as coisas acontecem...”

Eu, enquanto mãe aprendi a ser uma pessoa melhor, conviver com ele me fez crescer enquanto ser humano. Existe uma troca no meu relacionamento com ele. Eu aprendo, ele aprende, em meio às dificuldades que aparecem e o tempo passa. Ainda, essa aprendizagem ocorre de maneira intensa e com muito amor!”

6.1 Roda de conversa realizada com as mães



Neste item são apresentadas considerações e percepções acerca da discursividade das mães e professoras mães de estudantes com Síndrome de Down e Deficiência Intelectual, representadas por M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9, a partir da roda de conversa que aconteceu na Sala de Recurso Multifuncional em Escola Estadual de Campo Grande- MS, após vídeos disparadores de reflexão.

“M 1 relatou: eu era casada recentemente e não aceitei a gravidez, pois era muito jovem, e só quando escutei o coração do bebê, é que me arrependi de coisas que tinha falado e até feito.”

“M 2 quando eu tive certeza do resultado, fiquei desesperada, chorei tudo que eu nunca tinha chorado, acredito que foi uma forma de rejeição minha.”

De forma geral, todas as mães relataram que sentiram o luto do filho imperfeito, umas com maior intensidade e outras menos. Sentiram também o abandono do companheiro, esposo, por um período temporário ou definitivo, como em alguns casos.

“M3 disse: Fui internada às pressas, meu bebê tava sentado, não fiz Pré- natal, fiquei nas mãos de médico plantonista, meu filho passou da hora de nascer, fui operada à noite, pois não aguentava de dor, não houve barulho, passou da hora, nasceu muito escuro, sinal branco quase que para morrer.”

Entretanto, esse foi mais um fator relevante para que pudessem se fortalecer e fez com que buscassem, já num segundo momento, reagir por meio de conhecimento e contato com outras mães, das instituições ou da escola, criar um empoderamento e se apropriar de mecanismos, recursos e instrumentos no sentido de fazer com que seus filhos tivessem autonomia para aprender e ter seu desenvolvimento nas atitudes do dia a dia.

“M4 relatou: quando meu filho entrou na escola, é que começaram os problemas, porque fisicamente ele não tinha nada.”

As mães participantes desta roda de conversa tiveram uma fala unânime ao dizer que é necessário não criar uma superproteção a esse filho, mas, ao contrário,



criar possibilidades dentro das limitações deles, para que possam se desenvolver por si só.

“M 5 disse: a psicóloga me falou que não era pra tratar meu filho como criança doente, e nem superproteger. Eu tinha que trabalhar, meu companheiro me abandonou, e a avó que cuidava do meu filho.”

Algumas consideram até que o filho pode vir a fazer uma faculdade, como é o sonho às vezes ou o que a sociedade moderna dita, porém o mais importante é que eles aprendam a ter autonomia naquilo que fazem, seja nas ações do dia a dia ou em algum curso profissionalizante, não importa. O que importa é que sejam respeitadas as suas potencialidades e não enfatizadas as suas limitações.

“M 6 - O meu filho hoje é músico, toca bateria, percussão, e na minha casa, eles é que mostram o caminho, quem sou eu pra dizer que em algum momento não podem se superar?”

“M 7 – Meu filho não mostra expectativas para o futuro, já levei ele numa oficina mecânica, ele rodou um parafuso pra lá, pra cá, enfim, ainda tenho minhas lutas pessoais, minhas dúvidas, faço várias coisas, porque fico preocupada de oferecer ao meu filho ferramentas pra ele se desenvolver por si, pra quando chegar lá na frente, ele saber escolher entre tantas coisas, o que ele quer, o que vai fazer, e o que eu não ofereci. Só que o mais importante, não é se ele vai fazer uma faculdade, como é o sonho de muitas mães e parece que é um modelo que as pessoas no Brasil acreditam, mas sim, se ele vai ser capaz de vencer as suas limitações, isso que é importante.”

Ao serem perguntadas sobre como a sua gestação foi vivenciada pelas pessoas da família, o planejamento, a aceitação dessa gestação, se foi possível a realização do pré-natal ou não, as mães narraram que tiveram seus filhos ainda jovens, tiveram que trabalhar e estudar ao mesmo tempo e os companheiros nem sempre deram a atenção e o apoio devido, por isso tiveram que se empoderar para cuidar e educar os filhos. Levaram seus filhos para a escola, o que contribuiu muito para a autonomia deles, porém impondo-lhes limites.



“M 7 – Meu esposo não é muito articulado, em meio a tudo isso, tive o processo de luto, mas ele é o meu respaldo.”

Um dos aspectos que foi possível constatar é que quase todas as mães tiveram depressão e/ou sentimento de culpa quando descobriram que o filho tinha deficiência, o que dificultou ainda mais a situação, porque isso as fragilizava física e psicologicamente, tornando o processo mais doloroso. Porém, ao visualizarem a necessidade que os filhos tinham delas, tornavam-se fortes, criando um empoderamento que as levava a um equilíbrio entre proteger e cuidar desse filho.

“M 8 – Eu era superprotetora, e achava que a minha filha tinha que estudar na escola particular, mas só quando eu matriculei ela na escola pública, é que tudo ficou mais significativo, tudo modificou, ela teve autonomia, avançou, acredito que a escola foi responsável por toda essa transformação.”

Interrogou-se também sobre a reação do companheiro ao receber a informação de que o filho possuía uma deficiência, e como foi a interação dos demais membros da família, especialmente do cônjuge atual e/ou companheiro, ou pai da criança.

As mães relataram que esse momento, do luto à luta, é uma fase complexa e difícil, visto que se sentem angustiadas e ao mesmo tempo tornam-se mais exigentes no intuito de buscar o melhor para seus filhos, criando assim um empoderamento que as fortalece. Seus companheiros não tiveram uma compreensão inicial e nem apoiaram conforme elas precisavam. A maioria deles se afastou e não conseguiu auxiliá-las nas necessidades primárias, causando dor e, em alguns casos, até abandono.

“M 9 - Procuro fazer o máximo que eu posso, e agora tô tentando correr atrás me chamam na escola, eu tô aqui, precisa de levar no médico, eu tô lá.”



Sobre a vivência com seus filhos, o processo de mediação e a escolarização, as mães disseram que a pessoa com Deficiência Intelectual tem dificuldade para aprender, entender e realizar atividades comuns para as outras pessoas, porque há a característica essencial do atraso cognitivo – um funcionamento intelectual significativamente inferior à média, que faz com que a pessoa se comporte como se tivesse menos idade do que realmente tem.

Nesses momentos, as mães têm que buscar instrumentos, ferramentas, meios para auxiliar o desenvolvimento dos filhos, no sentido de construir o seu processo de aprendizagem e atitudes do dia a dia. As mães que participaram desta pesquisa consideram que há possibilidades de os filhos se desenvolverem de acordo com suas potencialidades, com autonomia, desde que sejam oferecidas ferramentas nesse sentido, por meio do processo de mediação, para que busquem meios para se desenvolver, com o cuidado de não criar uma superproteção.

A respeito do processo de escolarização, intervenção e influência do meio em que o estudante está inserido, Vygotsky (1997) afirma que é preciso considerar as possibilidades e as potencialidades preservadas e não as limitações da pessoa com deficiência. Esse teórico revolucionou o paradigma da educação inclusiva, porque defende a Defectologia como ciência que tem como pressuposto perceber que “a criança cujo desenvolvimento está complicado por um defeito não é simplesmente menos desenvolvida que seus pares normais, mas se desenvolve de outro modo”. (Apud, SANTOS; BATISTA, 2016 p. 03).

Vygotsky (1997) contribuiu para que as crianças com deficiência tivessem oportunidades e pudessem desenvolver sua aprendizagem conforme suas possibilidades. Nesse processo, o meio em que a criança está inserida faz toda a diferença para seu desenvolvimento, pois, dependendo do que lhe for ofertado, como tecnologias assistivas, por exemplo, e tempo diferenciado, de acordo com cada uma, poderá contribuir para que se desenvolva naturalmente.



É justamente neste movimento que a aprendizagem ocorre, são oferecidas diversas ferramentas que, por meio do processo de mediação, a criança utiliza para se desenvolver. Salientamos que para Vygotsky (1984) desenvolvimento e aprendizagem acontecem ao mesmo tempo, por meio do que denomina de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP), não são processos distintos.

Para Vygotsky

É a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sobre a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. (VYGOTSKY, 1984, p. 112).

Vygotsky considera a pessoa com deficiência como alguém cujo aprendizado ocorre por meio do desenvolvimento com o outro, no meio em que vive, com base em suas possibilidades e não em suas limitações. Ainda afirma que: “[...] a principal função da linguagem é a de intercâmbio social: é para se comunicar com os seus semelhantes que o homem cria e utiliza os sistemas de linguagens” (OLIVEIRA, 2002.p. 42).

Esse teórico salienta que desde que o estudante seja trabalhado de forma diferenciada, com foco em suas possibilidades e não em suas dificuldades, este vai conseguir um desempenho além do esperado, pois parte do real, daquilo que ele consegue fazer sozinho, mas ainda necessita de acompanhamento por meio de tecnologias assistivas, por exemplo, para adquirir autonomia nas suas ações.

A prática da escolarização inclusiva acontece quando a escola valoriza o estudante, percebendo-o como sujeito de direitos, avaliando-o respeitando suas possibilidades e limitações, adequando o planejamento pedagógico às suas especificidades, sem discriminação, ajudando-o a vencer suas limitações e criando condições para que possa adquirir autonomia para desenvolver suas atividades dentro e fora dela.

No entanto, mudanças epistemológicas — atitudes, posicionamentos — arquitetônicas e pedagógicas ainda precisam ser repensadas e reelaboradas para que a



peessoa com deficiência possa participar e usufruir de serviços e espaços no âmbito social e escolar, além da adaptação do currículo e do ambiente físico às necessidades de todos os alunos, no intuito de proporcionar mudanças de paradigma dentro do próprio contexto educacional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo estudar as percepções vivenciadas por mães de filhos com Síndrome de Down e Deficiência Intelectual em uma Escola Estadual de Campo Grande, também buscou descrever como criaram mecanismos para a construção do processo educativo e da escolarização desses filhos, e como esse movimento as fortaleceu a ponto de desenvolverem um empoderamento que nem elas mesmas foram capazes de explicar discursivamente.

A relevância da pesquisa se constitui, ao oportunizar às participantes da presente pesquisa e/ou demais mulheres perceberem o quanto é importante e essencial vivenciarem o luto pela deficiência dos filhos, para só depois, por meio de conhecimento, buscar ajuda com outras mães, com instituições, com a escola, ou seja, com a sociedade em que está inserida essa criança, no sentido de se empoderar para contribuir com esse filho, para que o mesmo, desenvolva suas ações no dia a dia, sua escolarização com autonomia sem que ocorra a superproteção, mas de maneira equilibrada.

As narrativas das mães com filhos Síndrome de Down sobre a gestação, registram que tudo transcorreu de forma tranquila, porém, ao nascer a criança essas mulheres se depararam com o filho deficiente, o que mudou o rumo de suas vidas. Em alguns casos houve até o abandono do companheiro, e em outros as mães se fortaleceram para criá-los, contribuindo para sua escolarização e as diversas ações do dia a dia, mantendo um equilíbrio entre amar, evitando superproteger a criança.

Em um segundo momento, fortalecem-se por meio do conhecimento e da convivência com outras mães, e até mesmo das instituições ou da escola. A partir de então, passam a compreender que o filho necessita apenas de possibilidades, oportunidades e ferramentas para que possa estabelecer a autonomia e desenvolver sua aprendizagem, em um contexto de escolarização, de forma equilibrada e com bom aproveitamento.



REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION – AMMR. **Retardo mental:** definição, classificação e sistemas de apoio. 10. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

BEGOSSI, Janaina. **O luto do filho perfeito:** um estudo sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral. Campo Grande, 2003.

BRASIL, Resolução CNE/CEB 4/2009. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de outubro de 2009, Seção 1, p. 17.

BRUNETTO, Deuner Carla Andréa. **Os labirintos da imagem** – Quem é o deficiente para aquele que o educa? Campo Grande, 1999.

GHARGET, Francine Cristine; MEDEIROS, José Gonçalves; NUERNBERG, Adriano Henrique. Breve história da Deficiência Intelectual. **Revista Eletrônica de Investigaçao e Docência**, Jaén, p.101-116, jul. 2013.

MATO GROSSO DO SUL, Resolução/SED n. 2.506, de 28 de dezembro de 2011. Diário Oficial n. 8.099, de 29 de dezembro de 2011, página 17 e 18.

OLIVEIRA, Marta Kohl. **Vygotsky:** aprendizado e desenvolvimento - um processo sócio histórico. São Paulo: Scipione, 1993.

OLIVEIRA, Marta Kohl. **Vygotsky:** aprendizado e desenvolvimento, um processo sócio histórico 4. ed. São Paulo: Scipione, 2002.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental:** da superstição à ciência. São Paulo: T.A. Queiroz, 1984.

SANTOS, Vanessa Nicolau Freitas dos; BATISTA, Maria Thaís de Oliveira. **Autismo, Educação e Afetividade: um diálogo a partir das contribuições de Vygotsky, Wallon e Bowlby in: III CONEDU Congresso Nacional de Educação,** 2016, Natal. **Artigo.** Universidade Federal de Pernambuco: Autismo, EducaÇÃO e Afetividade: Um Diálogo A Partir das ContribuiÇÕES de Vygotsky, Wallon e Bowlby, 2016. p. 01 - 13.

SCHWARTZMAN, José Salomão.; LEDERMAN, Vivian Renne Gerber. Deficiência Intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. **Revista do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia** – Ibict, v. 10, n, 2. 2017. Disponível em: revista.ibict.br/inclusao/article/view/4028.



VYGOTSKY, L. S. **A Formação Social da Mente**. São Paulo: Martins Fontes, 1984. Tradução: Mônica Stahel M. da Silva.