



Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



Faculdade de Ciências Humanas Licenciatura em História

Lara Giovanna Hasimoto

**MATERNIDADE E SÍNDROME DE DOWN: EXPERIÊNCIAS E
DESAFIOS**

**01 DE JANEIRO DE 2024
CAMPO GRANDE/MS**



Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



Faculdade de Ciências Humanas Licenciatura em História

LARA GIOVANNA HASIMOTO

**MATERNIDADE E SÍNDROME DE DOWN: EXPERIÊNCIAS E
DESAFIOS**

Trabalho de Conclusão de Curso, em forma de Monografia, apresentado como requisito para obtenção do título de Licenciado no Curso de História da Faculdade de Ciências Humanas, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, Mato Grosso do Sul.

Professora Orientador: **Dra. Jucélia Linhares Granemann de Medeiros**

Professora Coorientadora: **Dra. Dilza Porto**

**01 DE NOVEMBRO DE 2023
CAMPO GRANDE/MS**

AGRADECIMENTOS

É com imensa alegria e gratidão que dedico este espaço para expressar meus sinceros agradecimentos àquelas pessoas que desempenharam papéis cruciais em minha jornada acadêmica na Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, no curso de História Licenciatura.

Em primeiro lugar, quero dirigir palavras de profundo carinho e reconhecimento à minha mãe, Aparecida Benedita Rodrigues. Seu amor incondicional, apoio constante e encorajamento foram alicerces indispensáveis para superar os desafios e culminar nesta etapa tão significativa da minha vida. Cada conquista é um reflexo da sua dedicação, esforço e luta para que eu nunca desistisse.

Às minhas queridas companheiras de faculdade, compartilho minha gratidão pelas inúmeras experiências compartilhadas. Juntas, enfrentamos os desafios acadêmicos, celebramos sucessos e construímos laços que transcendem os limites do ambiente universitário. Essa rede de amizade e apoio foi um elemento vital que enriqueceu minha jornada e fez dela uma experiência única e enriquecedora.

Aos professores que cruzaram meu caminho durante este percurso, expresso meu profundo respeito e gratidão. Cada aula, orientação e conselho contribuíram para a minha formação acadêmica e pessoal. A diversidade de conhecimentos compartilhados moldou meu pensamento crítico e instigou meu interesse pela História.

Por fim, mas não menos importante, quero dedicar um agradecimento especial às minhas orientadoras de TCC. Seu comprometimento e paciência foram fundamentais para guiar meu trabalho de pesquisa. Suas valiosas contribuições não apenas refinaram meu projeto, mas também me inspiraram a buscar excelência acadêmica.

RESUMO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) tem como tema a Maternidade e Síndrome de Down: Experiências e Desafios. O objetivo deste estudo consistiu em analisar o processo de construção social da identidade de mulheres com filhos com síndrome de Down por meio de suas experiências na Associação Juliano Varela e de uma mãe não associada, utilizando a análise de conteúdo para identificar padrões e tendências. Além disso, almejou-se explorar as experiências, desafios e estratégias de apoio emocional e social das mães com filhos com Síndrome de Down. A história oral é destacada como método, permitindo a coleta de narrativas pessoais e familiares para enriquecer a compreensão da maternidade e das famílias. O trabalho busca contribuir para uma compreensão mais profunda da experiência materna e da síndrome de Down na sociedade. Histórias pessoais combatem estigma, promovem empatia e contribuem para mudanças sociais.

Palavras chaves: Maternidade; Síndrome de Down; Construção Social.

ABSTRACT

The present Undergraduate Thesis focuses on Motherhood and Down Syndrome: Experiences and Challenges. The aim of this study was to analyze the social construction process of the identity of women with children with Down syndrome through their experiences in the Juliano Varela Association and a non-affiliated mother, using content analysis to identify patterns and trends. Additionally, it sought to explore the experiences, challenges, and emotional and social support strategies of mothers with children with Down syndrome. Oral history is highlighted as a method, allowing the collection of personal and family narratives to enhance understanding of motherhood and families. The work aims to contribute to a deeper understanding of maternal experience and Down syndrome in society. Personal stories combat stigma, promote empathy, and contribute to social change.

Keywords: Motherhood; Down Syndrome; Social Construction.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
1- A SÍNDROME DE DOWN	4
2- HISTÓRIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN E OS CAMINHOS QUE PERCORRERAM.....	10
2.1- OLHAR DA PESQUISADORA.....	17
3- MEMÓRIA E IDENTIDADE.....	22
CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
REFERÊNCIAS	28

INTRODUÇÃO

O objetivo desse trabalho é analisar a Maternidade e Síndrome de Down: Experiências e Desafios. A pesquisa se concentra no contexto em que as mães de filhos com síndrome de Down enfrentam diversos desafios, como lidar com questões de saúde, terapias, educação inclusiva e preconceito. Elas precisam equilibrar suas responsabilidades com o cuidado especial que seus filhos exigem, enquanto também procuram promover a inclusão e a igualdade. Além disso, muitas vezes passam por dificuldades emocionais ao lidar com as expectativas sociais e a jornada única de criar um filho com necessidades especiais. A conquista dessas mães envolve mostrar amor incondicional e oferecer apoio contínuo para o desenvolvimento e bem-estar de seus filhos. Frequentemente, se tornam defensoras da inclusão e educação adequada, contribuindo para uma sociedade mais compreensiva e inclusiva.

O objetivo do trabalho parte de compreender o processo de construção social da identidade de mulheres com filhos com síndrome de Down por meio de suas experiências na Associação Juliano Varela e de uma mãe não associada. Primeiramente, explorar as experiências, desafios e estratégias de apoio emocional e social das mães com filhos com Síndrome de Down, em seguida identificar as principais influências da associação na formação da identidade das mães.

Moreira, El-Hanib e Gusmão (2000) discutem a Síndrome de Down como uma condição genética caracterizada por trissomia do cromossomo 21. Abordando a história e a descrição inicial da síndrome por John Langdon Down, destacando características físicas, como a face achatada, olhos oblíquos e língua grande, assim como problemas de saúde frequentes em pessoas com a síndrome, como cardiopatias congênitas, hipotonia e problemas de visão e audição.

Mencionando a pesquisa sobre a trissomia do cromossomo 21 e seus efeitos na síndrome de Down, Moreira, El-Hanib e Gusmão (2000) destacam a importância da dosagem gênica e sua influência no desenvolvimento. Os modelos animais e estudos genéticos ajudam a compreender as implicações da trissomia. Além disso, existe a importância da discussão sobre as perspectivas da neurobiologia, incluindo a importância da estimulação precoce e da intervenção psicopedagógica para melhorar o desenvolvimento cognitivo das pessoas com a síndrome.

A inclusão na educação e no mercado de trabalho é ressaltada como um aspecto importante, mas Moreira, El-Hanib e Gusmão (2000) ressaltam que ainda existe resistência à aceitação plena e igualitária das pessoas com síndrome de Down na sociedade. O

desenvolvimento cognitivo e físico varia consideravelmente entre os indivíduos com síndrome de Down, o que requer abordagens personalizadas para intervenções e estratégias de apoio.

Ao longo da história, houve uma associação equivocada entre a síndrome e características étnicas, resultando em termos inadequados como "idiotia mongolóide". Isso ilustra a falta de entendimento e sensibilidade em relação a essa condição.

Através da coleta de narrativas pessoais e familiares, a história oral possibilita a divulgação de histórias autênticas e humanas que enfatizam a singularidade de indivíduos com síndrome de Down, independentemente de sua origem étnica.

A história oral permite que pessoas cujas vozes e experiências não foram tradicionalmente registradas nos documentos escritos tenham a oportunidade de contar suas histórias e contribuir para a narrativa histórica. Ao registrar essas histórias, cria-se uma representação mais completa e precisa da diversidade de experiências vividas por mães de crianças com síndrome de Down, contribuindo para uma compreensão mais realista da maternidade e das famílias. “A fonte oral pode acrescentar uma dimensão viva, trazendo novas perspectivas à historiografia, pois o historiador, muitas vezes, necessita de documentos variados, não apenas os escritos” (MATOS e SENNA, 2011, p 96), sendo assim, coletando histórias pessoais, a história oral oferece insights sobre a vida cotidiana, perspectivas individuais e emoções que podem não ser capturadas em registros formais.

Como procedimento metodológico, a história oral busca registrar – e, portanto, perpetuar – impressões, vivências, lembranças daqueles indivíduos que se dispõem a compartilhar sua memória com a coletividade e dessa forma permitir um conhecimento do vivido muito mais rico, dinâmico e colorido de situações que, de outra forma, não conheceríamos. (MATOS e SENNA, 2011, p. 97)

Histórias pessoais podem aumentar a conscientização sobre a síndrome de Down e desmistificar equívocos, promovendo a educação sobre as necessidades, desafios e realizações dessas famílias. Ao compartilhar suas histórias, as mães podem oferecer apoio emocional e solidariedade a outras mães que enfrentam situações semelhantes. Isso pode criar uma rede de suporte e compreensão mútua. As histórias ajudam a combater o estigma e o preconceito associados à síndrome de Down, ao mostrar a humanidade por trás das estatísticas e a luta diária pela inclusão e aceitação.

Essas histórias se tornam um registro valioso para as futuras gerações, mostrando como a sociedade evoluiu na compreensão e no tratamento de pessoas com síndrome de Down. As histórias podem inspirar mudanças sociais e políticas que promovam a inclusão, o acesso a serviços de qualidade e a igualdade de oportunidades. O compartilhamento de experiências pessoais cria conexões emocionais que transcendem barreiras, promovendo a empatia e o

entendimento entre diferentes pessoas e grupos. A diversidade de histórias de mães com filhos com síndrome de Down enriquece o panorama das narrativas humanas, valorizando experiências que podem não ter sido anteriormente representadas.

A carta de apresentação para a Associação Juliano Varela de Campo Grande – MS, juntamente com perguntas direcionadas as entrevistadas e um termo livre de consentimento, marcam o início da pesquisa. Ocorrendo as devidas apresentações, o próximo passo foi realizar entrevista com as três mulheres que são membros ativos da Associação Juliano Varela em Campo Grande. Sendo a História Oral como método principal de coleta de dados, por meio de entrevistas semiestruturadas. Além das três associadas, foi realizada a entrevista de uma mãe não associada a Associação Juliano Varela. Após as entrevistas, será utilizada a análise de conteúdo para identificar temas, padrões e tendências nas respostas das entrevistadas. Comparando e analisando contrastes das experiências das mães associadas com a mãe não associada, buscando semelhanças e diferenças. Tanto o nome das mães entrevistadas, como das pessoas mencionadas e suas histórias serão modificados, garantindo assim a preservação da identidade das entrevistadas. A discussão ocorre através da interpretação dos resultados à luz da literatura existente sobre a construção social da identidade e apoio a pais de crianças com síndrome de Down.

1 – A Síndrome de Down

De acordo com Mata e Pignata (2014), a síndrome de Down, uma condição genética que afeta aproximadamente 1 em cada 700 nascimentos, é decorrente da presença de um cromossomo 21 extra. Essa anormalidade cromossômica resulta principalmente da não-disjunção durante a meiose, o processo de formação dos gametas. Quando ocorre a não-disjunção, um óvulo ou espermatozoide com uma cópia extra do cromossomo 21 é formado, resultando na concepção de um indivíduo com síndrome de Down. É interessante observar que esse evento é mais prevalente durante a maturação dos óvulos maternos, sendo a idade avançada da mãe um fator de risco.

Existem três tipos distintos de trissomia do cromossomo 21: a síndrome de Down, a translocação do cromossomo 21 e o mosaicismos do cromossomo 21. Cada tipo tem suas próprias características e impactos na saúde e no desenvolvimento das pessoas afetadas. A síndrome de Down é a mais comum e ocorre quando há uma cópia extra completa do cromossomo 21, como já mencionado. Por outro lado, a translocação do cromossomo 21 acontece quando uma parte desse cromossomo se liga a outro cromossomo. Já no mosaicismos do cromossomo 21, algumas células apresentam a trissomia enquanto outras não.

A descoberta e identificação da síndrome de Down datam de 1959, quando o geneticista Jérôme Lejeune, por meio de técnicas de citogenética, identificou a trissomia do cromossomo 21 em pacientes com deficiência intelectual e características físicas distintas. Desde então, a compreensão dessa condição tem evoluído, incorporando abordagens moleculares e interdisciplinares. Foi descrita na época como “*idiotia mongólica*”, marcando o início de uma trajetória histórica no entendimento dessa condição.

Mata e Pignata (2014), afirmam que as manifestações clínicas da síndrome de Down são variadas, incluindo características faciais específicas, como olhos oblíquos e uma prega palmar única. Além disso, a hipotonia muscular é comum nesses indivíduos. A prevalência de problemas de saúde, como cardiopatias congênitas, também é observada, destacando a complexidade e a variabilidade dessa condição genética.

Abordagens moleculares recentes têm se concentrado na compreensão dos mecanismos subjacentes à síndrome de Down, segundo Mata e Pignata (2014). A sobreexpressão de genes localizados no cromossomo 21, como o gene *DYRK1A*, tem sido explorada devido ao seu papel em processos neurobiológicos. Essa pesquisa molecular oferece insights promissores para o desenvolvimento de estratégias terapêuticas mais direcionadas.

A importância da abordagem interdisciplinar é evidente ao lidar com a síndrome de Down. A colaboração entre a genética, biologia molecular e medicina clínica é fundamental para aprimorar estratégias diagnósticas precoces e intervenções terapêuticas personalizadas, visando melhorar significativamente a qualidade de vida desses indivíduos. A síndrome de Down representa uma interseção complexa entre genética e manifestações clínicas. Avanços na pesquisa científica continuam a desvendar os mecanismos moleculares subjacentes, oferecendo esperança para intervenções mais eficazes e personalizadas, destacando a importância da ciência interdisciplinar nessa área.

A nomenclatura atualizada, utilizando os termos “sem deficiência (típicas)” e “com deficiência (atípicas)”, busca proporcionar uma compreensão mais abrangente e inclusiva das diversas experiências e habilidades das pessoas com deficiência. Enquanto as deficiências “típicas” referem-se às condições mais comuns e amplamente reconhecidas, como deficiência visual, auditiva ou física, as deficiências “atípicas” englobam condições menos conhecidas ou menos visíveis, como transtorno do espectro autista (TEA), transtornos de aprendizagem ou condições de saúde mental.

Esta diferenciação é fundamental para reconhecer e apoiar adequadamente as necessidades individuais de todas as pessoas com deficiência. Muitas vezes, deficiências atípicas podem passar despercebidas ou serem mal compreendidas, o que pode levar a dificuldades adicionais em termos de acesso a serviços, apoio e inclusão social. Assim, ao adotar essa nova abordagem inclusiva, estamos não apenas reconhecendo a diversidade dentro da comunidade de pessoas com deficiência, mas também trabalhando para garantir que todas as pessoas tenham acesso igualitário a oportunidades e suporte adequado para alcançar seu pleno potencial.

No Brasil, o marco legal para a inclusão das pessoas com deficiência, incluindo aquelas com síndrome de Down, é o Estatuto das Pessoas com Deficiência (EPD), em vigor desde 3 de janeiro de 2016. Também conhecido como Lei Brasileira de Inclusão, foi instituído pela lei nº. 13.146 em 6 de julho de 2015, após mais de 12 anos de tramitação no Congresso Nacional.

O EPD, projeto original do senador Paulo Paim e com relatoria de Romário no Senado e da deputada Mara Gabrilli na Câmara, é considerado um marco legal que abrange diversos aspectos da vida das pessoas com deficiência. Define como pessoa com deficiência aquele com impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com barreiras, pode obstruir sua participação plena na sociedade em igualdade de condições.

Entre as principais conquistas, o estatuto garante condições de acesso à educação, saúde, trabalho, cultura, esporte e infraestrutura urbana. Estabelece punições para atitudes discriminatórias e assegura direitos como auxílio-inclusão, uso do FGTS para órteses e próteses, espaços acessíveis em locais públicos e reserva de vagas em processos seletivos de ensino superior.

Uma inovação significativa é a proibição de cobranças diferenciadas em escolas e planos de saúde, garantindo que a educação seja um direito acessível a todos. A Constituição Federal de 1988, no artigo 1º, inciso III, e no artigo 3º, inciso IV, estabelece a base para dispositivos legais em prol das pessoas com deficiência, enfatizando a dignidade da pessoa humana e a promoção do bem de todos, sem discriminação. Outras leis, como a Lei nº. 7853 de 1989, o Estatuto da Criança e do Adolescente de 1990, e a Lei de Cotas (nº. 8.213/1991) contribuíram para a promoção da inclusão social, assegurando acesso à educação, atendimento prioritário na saúde, e a reserva de vagas no mercado de trabalho para pessoas com deficiência.

Mesmo com o histórico de avanços proporcionados pelas legislações, as famílias que têm membros com síndrome de Down ainda enfrentam desafios consideráveis e muitas vezes se sentem desamparadas. A implementação efetiva dessas leis, a conscientização social e a oferta de recursos adequados são aspectos cruciais para garantir uma inclusão plena e efetiva. A sociedade e os órgãos públicos precisam unir esforços para superar barreiras e estigmas, promovendo um ambiente que permita às pessoas com síndrome de Down desenvolverem todo o seu potencial e participarem ativamente na comunidade. O apoio contínuo às famílias, a disseminação de informações e a criação de redes de suporte são fundamentais para construir uma sociedade mais inclusiva e equitativa para todos.

Muitas mães lutam para garantir que seus filhos tenham acesso a escolas regulares e oportunidades de aprendizado ao lado de seus colegas típicos. Isso envolve superar barreiras de discriminação e falta de infraestrutura adequada. Essas mães frequentemente procuram por conhecimento em advocacia em busca de recursos de aprendizado e apoios individuais, como assistentes ou terapeutas, para atender às necessidades específicas de seus filhos. A luta também envolve promover a inclusão social dentro do ambiente escolar, garantindo que seus filhos sejam aceitos, respeitados e tenham oportunidades de interação com os colegas.

Paiva, Melo e Frank (2017), abordam a chegada de uma criança com Síndrome de Down em uma família, destacando os desafios e impactos emocionais. Explorando a falta de preparo inicial dos pais para lidar com os sentimentos negativos que podem surgir, como superproteção, piedade ou rejeição. Existindo a discussão dos impactos na dinâmica familiar, os cuidados necessários, o preconceito da sociedade e os custos financeiros associados. Além disso, existem

também as dificuldades enfrentadas pelas famílias, como os cuidados necessários, o preconceito da sociedade e os custos financeiros, bem como a importância da inclusão educacional e da construção da identidade da criança com Síndrome de Down. O ponto principal gira sempre em torno da necessidade de apoio, informação e educação para as famílias e a sociedade, visando criar um ambiente acolhedor e inclusivo para crianças com Síndrome de Down.

Existe uma desigualdade de gênero persistente, onde as mães ainda carregam a maior parte das responsabilidades nas tarefas domésticas e nos cuidados com as crianças, incluindo aquelas com Síndrome de Down. De acordo com Almeida, Crolman, Silva e Rooke (2019), isso levanta questões sobre a sobrecarga das mães e a necessidade de questionar por que essa desigualdade persiste e como ela afeta a saúde e o bem-estar das mães. Além disso, é importante considerar como as crenças religiosas das famílias afetam sua percepção em relação à síndrome de Down. Algumas famílias podem ver isso como uma "dádiva", enquanto outras podem interpretá-lo como um "castigo divino". Essas crenças religiosas podem influenciar a aceitação e o apoio dados à essas crianças.

Cruz, Hannum, Miranda e Salvador (2018), debatem sobre a mesma temática, observando que algumas mães recorrem à negação como um mecanismo de defesa, enquanto outras buscam apoio na fé. Além disso, explora a preocupação dos pais em relação ao futuro da criança com Síndrome de Down e ao preconceito que ela pode enfrentar na sociedade. Essas preocupações não se limitam apenas à criança, mas também afetam os pais, muitas vezes levando-os a esconder o diagnóstico até mesmo de familiares próximos.

Lipp, Martini e Oliveira-Menegotto (2010), discorrem uma análise sobre as expectativas das mães em relação ao desenvolvimento e à escolarização de filhos com síndrome de Down. O autor aborda o impacto do diagnóstico, destacando que todas as mães enfrentaram um choque ao receberem o diagnóstico da síndrome. Isso reflete a falta de preparo da sociedade e dos profissionais de saúde para lidar com esse momento delicado, o que pode agravar o sofrimento das famílias. Além disso, são discutidas as percepções das mães em relação aos diferentes estágios de desenvolvimento de seus filhos, desde bebês até adolescentes. Nota-se que muitas mães têm dificuldade em enxergar além das limitações impostas pelo diagnóstico, o que pode afetar a construção de expectativas positivas para o futuro de suas crianças.

Existe também a questão da escolarização, evidenciando que algumas mães matriculam seus filhos em escolas regulares, porém, sem grande otimismo quanto ao desempenho acadêmico deles. Isso reflete a falta de confiança na capacidade de aprendizado das crianças com síndrome de Down, o que pode prejudicar seu desenvolvimento educacional. É necessário a importância da perspectiva de se apostar nas potencialidades dessas crianças, buscando

superar estigmas e preconceitos. Além disso, existe também a necessidade de apoio especializado e de uma abordagem acolhedora no momento do diagnóstico. A construção de expectativas positivas para o futuro dessas crianças é fundamental para o desenvolvimento delas e para que possam alcançar uma vida independente e satisfatória.

O autor do texto não deixa de enfatizar a construção da identidade da criança com Síndrome de Down, a necessidade de reconhecer suas capacidades e diferenças, e a relevância da educação inclusiva no Brasil. Muitas mães trabalham para sensibilizar os professores sobre as necessidades e potencialidades das crianças com síndrome de Down, contribuindo para uma atitude positiva e a adoção de práticas pedagógicas inclusivas. Muitas vezes enfrentam atitudes preconceituosas e baixas expectativas em relação às capacidades de seus filhos. Elas desafiam essas percepções negativas e defendem o direito de seus filhos a uma educação de qualidade. Muitas vezes ocorre o envolvimento em batalhas legais para garantir que os direitos de seus filhos à educação inclusiva sejam cumpridos, buscando apoio legal quando necessário.

Um problema evidente é a falta de estudos abrangentes, com pouca atenção dada à participação de alunos típicos e à interação conjunta, como menciona Rosa, Enumo e Silveira (2012), analisando questões críticas relacionadas à inclusão educacional de alunos com deficiência. Além disso, as concepções sobre deficiência parecem ainda estar centradas em atributos individuais, o que leva à responsabilização dos próprios alunos por seu sucesso ou fracasso.

A estigmatização persistente desses alunos contribui para a falta de investimento político-educacional adequado, privando-os de oportunidades de aprendizado e desenvolvimento. Adicionalmente, a escassez de apoio profissional, recursos e comunicação eficaz entre profissionais da saúde e educadores é preocupante. Um aspecto crítico negligenciado é a falta de estratégias de promoção da saúde entre os profissionais da escola, apesar dos problemas de saúde relatados entre os docentes. É visível a necessidade urgente de uma abordagem mais inclusiva na educação, que vá além das necessidades dos alunos com deficiência, aborde as percepções prejudiciais e promova uma cultura de apoio abrangente e saúde para todos os envolvidos na educação inclusiva.

Kozma (2007), explora como historicamente houve estigmatização e subestimação das habilidades dessas crianças devido aos seus escores de QI relativamente mais baixos. É destacado a importância de entender que, embora possam aprender mais lentamente e enfrentar desafios específicos, as crianças com síndrome de Down têm potencial para aprender e se desenvolver, especialmente quando recebem apoio adequado, intervenção precoce e expectativas mais altas.

A educação de crianças com síndrome de Down pode exigir abordagens pedagógicas diferentes e mais personalizadas. As mães enfrentam a tarefa de encontrar métodos de ensino eficazes que se adequem às necessidades individuais de seus filhos. Existe também a busca pelo desenvolvimento da independência e a autonomia de seus filhos, capacitando-os a se tornarem participantes ativos em sua própria aprendizagem.

No geral, as mães de crianças com síndrome de Down desempenham um papel crucial na defesa pelos direitos de educação inclusiva e na criação de um ambiente que permita que seus filhos alcancem seu potencial máximo. Suas lutas contribuem para a conscientização e a mudança social, tornando a educação mais equitativa e acessível para todos.

2 - Histórias de mães de crianças com Síndrome de Down e os caminhos que percorreram

As quatro entrevistas revelam narrativas profundas e multifacetadas, destacando as experiências únicas de Maria, Joana, Marlene e Ana, mães de filhos com síndrome de Down em Campo Grande, Mato Grosso do Sul. Cada relato oferece um mergulho perspicaz nas complexidades da maternidade e da jornada peculiar que é vivenciar a criação de filhos com necessidades especiais. Essas histórias, permeadas por superações, lutas e triunfos, refletem não apenas as experiências individuais das mães, mas também lançam luz sobre as lacunas na sociedade e no sistema de apoio, inspirando à reflexão sobre o que é necessário para construir uma comunidade verdadeiramente inclusiva.

Maria, aos 63 anos, é uma paulistana que construiu sua vida em Campo Grande por mais de três décadas. Seu percurso como mãe começou aos 15 anos, de forma não planejada, quando ainda vivia em um sítio. Três anos depois, engravida novamente. A chegada de Cristina, sendo a filha mais nova, fruto do segundo casamento, trouxe vivências únicas à vida da família.

Cristina nasceu com uma hérnia umbilical, a pequena enfrentou riscos significativos à vida. A mãe conta que foi necessária uma cirurgia emergencial na filha, que acabou ficando dois meses internada na Santa Casa, período no qual Cristina, ficou sem visitas e, posteriormente, foi até anunciada na rádio da cidade em busca dos responsáveis. Maria afirma que sua adaptação em Campo Grande, sem conhecer ninguém e sem nenhum tipo de ajuda, ainda era recente na época. Somado ao diagnóstico de Síndrome de Down de Cristina, síndrome a qual Maria desconhecia e não tinha nenhuma instrução e fora revelado apenas três dias após o parto, desestabilizou completamente seu emocional. Maria conta: “Meu sonho era ter uma menina. Mas Deus, eu não queria assim”.

Maria conta que não conseguiu amamentar Cristina e após a filha completar cinco meses de vida, Maria buscou suporte na APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - onde tanto ela quanto Cristina encontraram acolhimento fundamental. O impacto positivo dessa decisão inicial reverbera ao longo da entrevista, destacando a importância das redes de apoio.

Cristina acabou não frequentando a creche, a mãe conta como a filha foi alvo de preconceito frequente sendo chamada pejorativamente de "mongoloide". A resposta de Maria a essas adversidades foi crucial. Segundo a mãe, seu amadurecimento se deu em meio ao suporte providenciado pela APAE. A educação de Cristina seguiu sendo um caminho desafiador, com impedimentos para a frequência à escola regular. Tudo se dificulta ainda mais após uma crise de Cristina, onde sua frequência à sala de aula da APAE acaba sendo limitada a apenas três dias

por semana. Maria consegue suporte educacional para Cristina apenas um tempo depois, até conseguir acesso à Associação Juliano Varela, onde a filha frequenta há mais de 16 anos.

Cristina não lê e não escreve, sofre de limitações visuais, com uma vista totalmente perdida e o outro olho usa 12 graus, segundo a mãe. Quando mais nova, Maria conta que era mais brava e não tinha muita paciência, sem conhecer a situação real das dificuldades da filha, chegando a recorrer à punições físicas, até receber uma explicação médica e compreender o quadro de Cristina. Mesmo assim, Cristina sempre participou ativamente das tarefas domésticas, acompanhando Maria em suas responsabilidades cotidianas. A mãe conta que a filha gosta de ajuda-la a guardar a louça, mesmo quebrando a louça em alguns momentos, por conta dos problemas de visão. Demonstra também uma vaidade admirável. A mãe, apesar do cansaço, atende prontamente aos pedidos da filha, mesmo que seja para pintar as unhas. Maria afirma “Hoje ela é tudo na minha vida”.

Os irmãos de Cristina mantêm uma ótima relação, cada um trilhando seu próprio caminho profissional. A viuvez precoce de Maria, aos 20 anos, à levou para busca pelo sustento da família prestando serviços para outras famílias lavando roupas. Além disso, seus filhos iniciaram na jornada de trabalho desde cedo, para ajudar no sustento. O segundo casamento não mudou muito a situação financeira da família. O ex marido contava com um pequeno salário e era extremamente rígido com os filhos do outro casamento de Maria. O nascimento de Cristina, motiva a busca de Maria para uma nova vida, rompendo seu casamento. Maria trabalhou por 30 anos em uma escola, aposentou-se, mas enfrenta desafios financeiros desde que teve seu benefício “LOAS” - Lei Orgânica de Assistência Social - cortado há três anos. Maria luta, ainda hoje, pela aposentadoria do pai de Cristina, já falecido, enfrentando a burocracia do governo com determinação incansável. No entanto, ela ressalta que não tem gastos na Associação Juliano Varela, onde recebem auxílio com itens básicos, contudo, afirma que em muitos momentos nega a ajuda, pois vê outras famílias precisando mais.

Ao ser questionada sobre suas expectativas futuras, Maria menciona que planeja proporcionar experiências como viagens e atividades físicas, além de melhorar a qualidade da alimentação, dando o melhor para Cristina. Além disso, Maria deseja saúde, “Quero estar bem para cuidar dela”. No entanto, se depara com o desafio constante de cuidar de Cristina recebendo apenas um salário mínimo, enfrentando barreiras burocráticas em busca de auxílio governamental.

Joana, uma paraibana de 69 anos originária de Monteiro, chegou em Campo Grande com 33 anos. Teve sua primeira gravidez aos 19 anos, já casada. Ao longo de sua vida, enfrentou 11 gestações, sendo uma delas de gêmeos, com 6 filhos vivos. Joana enfrentou três dias e meio

do Nordeste para Campo Grande, após separar-se do primeiro marido. Conta que passou muita fome quando morava no Nordeste, juntamente com seus 4 primeiros filhos. Sua mudança para Campo Grande foi motivada por uma oportunidade de trabalho cuidando de um tio doente. O segundo casamento de Joana, originado enquanto trabalhava em um frigorífico, encerrou-se devido ao alcoolismo e agressividade do marido, chegando até a tentativas de esfaquear um dos filhos.

A filha mais jovem, Lilian, atualmente com 30 anos, recebeu o diagnóstico de síndrome de Down apenas dois meses após o nascimento. O processo de descoberta começou quando uma vizinha observou a ausência de desenvolvimento da criança, levantando suspeitas que Joana, inicialmente, conta que hesitou em aceitar. Após a insistência da vizinha em fazer uma visita à APAE, o diagnóstico veio e confirmou a condição de Lilian, prevendo um desenvolvimento mais lento, mas Joana recusou a ideia de uma expectativa de vida mais curta da filha, o que havia sido afirmado pelo médico.

Lilian iniciou em uma escola especial aos 4 anos. Joana enfrentou desafios significativos na educação de Lilian, que iniciou em uma escola regular, mas logo foi retirada devido ao preconceito enfrentado por ser síndrome de Down e preta. A mãe conta que aconselha a todos a nunca colocar o filho com Síndrome de Down em uma escola regular, pois sua filha sofreu muito. Após episódios de discriminação, tendo Lilian recebendo nomes como “macaca” e “nega macaca”, onde se escondia dos outros alunos para tentar evitar os ataques e apenas um tempo depois, conta para a mãe. Joana toma a decisão de retirar Lilian da escola, assim que descobre e acaba recebendo ajuda da escola da filha para entrar na Associação Juliano Varela, isso com Lilian já com 17 anos, onde encontra um ambiente mais inclusivo. Segundo Joana, Lilian aprecia a experiência no Juliano Varela, embora manifeste resistência em situações específicas, quando não se agrada com algum professor, por exemplo. Joana conta que Lilian é independente e requer sua presença apenas para a administração de medicamentos, contando até com um namoro que já dura 5 anos.

Mesmo enfrentando adversidades, Lilian foi aposentada aos 8 anos, e Joana, com a ajuda dos outros filhos e diárias de trabalho, conseguiu garantir sua subsistência. Atualmente, Joana aguarda a aposentadoria há três anos, enfrentando problemas cardíacos e diabetes, demandando o acesso a medicamentos de alto custo.

Ao indagar sobre suas perspectivas futuras, Joana expressa um desejo primordial por saúde, considerando sua condição instável de saúde. Sua espera pela aposentadoria é acentuada pela necessidade de custear medicamentos essenciais para seus problemas cardíacos e diabetes.

Marlene, uma mulher de 66 anos, nascida em Maringá, Paraná, mas criada em Guaíra. Chegou à Campo Grande já com dois filhos, trazendo consigo a filha mais nova, com apenas 1 ano, e o filho mais velho, com 12 anos, impulsionada por oportunidades de trabalho na região.

A maternidade para Marlene foi marcada por dois abortos antes do nascimento de Matheus, seu filho com síndrome de Down. As duas gestações não foram planejadas, e ambos os filhos são fruto do mesmo casamento anterior, cujo pai era caminhoneiro.

Os primeiros momentos da maternidade de Marlene com Matheus foram desafiadores. Ela não foi informada do diagnóstico do filho no nascimento e, inicialmente, não tinha informações sobre a condição de Matheus. Assim que soube, conta como recebeu de forma dolorosa a notícia e chorou muito. Recebeu muitos julgamentos de terceiros que afirmavam que seu filho tinha retardo mental. Os primeiros meses foram, segundo Marlene, mais tranquilos, centrados no cuidado dedicado a Matheus. Contudo, o crescimento de Matheus e o desaparecimento do pai de Matheus para a região de Mato Grosso trouxeram complicações.

Sem acesso à escola, Matheus passava grande parte do tempo fora de casa, saindo sem que Marlene percebesse. Marlene relata “nunca tive muita ambição de achar que ele ia para a faculdade, porque toda vida todo mundo já cacetou assim no início e eu sabia que não”. Diante das saídas frequentes de Matheus sem sua autorização, chegou a puni-lo fisicamente. A paixão de Matheus por carros, possivelmente herdada do pai caminhoneiro, resultou em episódios como dar partida no carro do vizinho, levando Marlene a arcar com os custos do conserto.

A Associação Juliano Varela tornou-se a primeira escola para Matheus, já com 14 anos, após ser rejeitado por diversas instituições. Hoje, aos 43 anos, Matheus é o terceiro aluno mais antigo da associação. A assistente social da associação facilitou a entrada de Matheus no Juliano Varela, conta Marlene. O desafio diário de levar Matheus à instituição, junto com sua filha menor, era uma jornada composta por três ônibus para ir e três para voltar. Marlene relata em sua entrevista que já chegou a chorar durante esse percurso. O acolhimento de Malu, fundadora da instituição, foi um suporte emocional importante para Marlene.

Marlene enfrentou julgamentos por não matricular Matheus na escola desde cedo, sendo do interior e criando os dois filhos sozinha, sem muitas informações sobre a dinâmica urbana. A questão financeira foi um desafio, com esporádicos auxílios do marido. Marlene conta que por muitas vezes teve medo de perder sua moradia. Para garantir sustento, vendeu produtos da revista da Natura e calcinhas e contou com o apoio da Associação Juliano Varela.

Marlene conta que enfrentou muitos desafios em seu relacionamento com Júlia, sua filha mais nova. A mãe admite que por muitas vezes precisou se dedicar mais à Matheus e Júlia respondia com muita rebeldia, afirmando que Marlene protegia demais o irmão. Júlia chegou a

trabalhar por 8 anos na Associação Juliano Varela. Atualmente, Júlia é psicopedagoga, casada e tem um filho, fortalecendo os laços familiares.

Ao ser questionada sobre suas perspectivas para o futuro, Marlene expressou o desejo de continuar levando Matheus à Associação Juliano Varela enquanto puder dirigir. O pai de Matheus, diagnosticado com câncer de próstata, agora reside com Marlene, apresentando um novo desafio no cuidado com ambos.

Marlene enfrentou uma profunda depressão, resultando na perda de parte de seus cabelos. Atualmente, prefere não sair muito, mesmo tendo adquirido perucas para trabalhar a autoestima, sem alcançar sucesso. Apesar de tudo, Marlene descreve Matheus como seu companheiro, carinhoso e que ele frequentemente escuta músicas que ela gosta para tentar sempre agradar e tirar sorrisos dela.

Ana, uma mulher de 62 anos, originária de Aquidauana, mudou-se para Corumbá com 1 ano e, posteriormente, para Campo Grande aos 33 anos. Seu papel como mãe iniciou-se aos 27 anos, dando à luz a Felipe e Letícia. Felipe, o primogênito, foi uma criança muito desejada, considerada extremamente bonita, inteligente e saudável. Ana teve um parto positivo conduzido por um médico de confiança em uma clínica particular.

A segunda gravidez, também desejada, trouxe desafios inesperados. O obstetra de Ana, adepto de métodos tradicionais, não realizava ultrassons, acreditando que poderiam prejudicar a gestação. Com 5 meses, notou um batimento cardíaco alterado em Letícia, mas os exames não apontaram anomalias. Ana planejou o parto com laqueadura. Foi atendida pela mesma equipe do parto de seu primeiro filho. Durante o parto, Ana foi questionada se não seria possível deixar a laqueadura para depois e afirmou que não gostaria, pois tudo já havia sido planejado. O médico à questiona: “sob qualquer circunstancia?” e Ana afirmou que sim, sem entender a situação. Tempos depois Ana descobre que a equipe médica decidiu não operar, pois Letícia, custou a respirar e chorar.

Letícia nasceu 23h e foi levada para o quarto de Ana apenas às 11h do dia seguinte. Assim que viu sua filha nos braços da enfermeira, Ana afirmou que a bebê tinha traços de “mongol”. Ana conta: “o mundo caiu, eu não queria, queria que ela levasse Letícia de volta, não queria que levasse ela para o quarto, chorei, chorei, chorei”. Ana pediu para que a enfermeira chamasse seu médico, que já havia trocado seu plantão para acolhe-la. Ana lembra suas falas: “O que vocês fizeram? Por que fizeram isso comigo? Vocês atrasaram meu parto e por causa disso ela nasceu com problema. Tudo que eu sabia e conhecia foi pelos ares. Na hora sim, eu atribui a culpa à eles. Eu não queria leva-la para casa, não queria dar mamã”. Letícia nasceu 23h e no dia seguinte às 19h, Ana ainda não havia alimentado, até que sua mãe à sentou

na cama e colocou Leticia em seu peito à obrigando a amamentar a bebê. Ana disse que sentiu nojo e desconforto, pois não queria que a bebê encostasse nela e que isso pesa muito para ela hoje enquanto mãe, a culpa.

Ana conta a reação de José, seu marido: “nós vamos levar ela para casa, nós vamos sair com ela, ela é bonita. Aquilo me deixou mais arrasada, porque assim, era alguém que poderia compartilhar a mesma dor que eu, porque ele era o pai e ele só com sonhos fantasiosos”. Após dias, uma amiga do casal contou à Ana que José havia desabado, se jogado nos braços do casal e gritado desesperado, por conta da situação. Mas em que nenhum momento deixou transparecer isso à Ana, na tentativa de ajuda-la, mas segundo ela, isso apenas gerou um sentimento de desamparo e que o que ela mais queria dele eram seus sentimentos reais.

Ana conta que após sua ida para casa, passou apenas a chorar e não conseguia fazer nada, não amamentava, sendo Leticia alimentada apenas por chás. Preferia que sua filha apenas dormisse, pois quanto mais a filha dormisse, menos contato ela teria com a bebê. Com 6 meses, Leticia teve infecção de garganta, infecção de ouvido, infecção intestinal, além de ser cardíaca grave. Ana foi avisada da possibilidade da morte de sua filha, pela situação delicada. Ana admite que chegou a desejar a morte de Leticia, em uma das crises da filha. Após alguns meses de cuidado, Ana sentiu o desejo de amamentar, mesmo já não sendo possível. Com 6 meses e 1 ano de idade, Ana começo a criar um vínculo com Letícia. Após 1 ano, Ana começou a sentir amor pela filha, sendo o período anterior à isso, a existência de um sentimento de cuidado apenas pelo receio da morte da filha ser de sua responsabilidade.

Mesmo com a dificuldade de interação de mãe e filha, Ana estimulou à filha desde muito nova, sendo ajudada pela empresa do marido, que prestou serviços por 27 anos, se responsabilizando pelos gastos financeiros da criança, o que ajudou muito o desempenho de Leticia, no tempo definido como correto. Com 1 ano, Ana foi a São Paulo ser atendida pelo Dr Zan Mustacchi, médico geneticista e pediatra, considerado um dos maiores especialistas em síndrome de Down no Brasil, que à orientou a colocar Leticia na escola assim que ela andasse. Ana afirma que a filha fez tudo o que uma criança “normal” fazia. Leticia era extremamente independente sentando, comendo e bebendo sozinha. Ana afirma que os filhos foram criados desde pequenos com rotina e isso facilitou muito o desempenho de sua filha. Leticia aprendeu a escrever letra cursiva, leu entre 6 e 7 anos. Completou o ensino médio e foi uma aluna exemplar. Fez curso, estágio e trabalho. No quesito finanças, Ana conta que sua filha é extremamente cuidadosa, juntando seu próprio dinheiro. A mãe relata durante a entrevista: “as empresas estão cumprindo a cota, mas não incluindo, apenas cumprindo o que está no papel”

Leticia frequentou uma escola regular desde nova. Até o segundo ano do ensino fundamental frequentou à escola particular e à partir disso, foi para uma escola estadual até a 5º série. Na 6º série voltou a frequentar a escola particular novamente, mas logo em seguida voltou para escola estadual anterior. No 1º ano do ensino médio, Leticia desejou estudar na mesma escola particular que o irmão, mas logo em seguida voltou à frequentar uma escola estadual, onde finalizou seus estudos.

Ana conta que quando ministra seus cursos, indaga seus alunos com o seguinte questionamento “quem aqui deseja ter um filho com deficiência?”. Se pudesse escolher Leticia sem a síndrome, com certeza escolheria, pois eles avançam, crescem, amadurecem e os pais envelhecem e ai fica o questionamento “e agora?”

A chegada de Letícia abalou a relação de Ana com seu filho mais velho, Felipe, que, mais tarde, foi diagnosticado como hipercinético, se tornando uma criança que apresentava um nível anormalmente elevado de atividade motora. Segunda a mãe, isso se deu pela falta de atenção dedicada ao filho e voltada totalmente para Leticia. Ana conta que por muitas vezes acabou descontando a sobrecarga e frustração de seu emocional em Felipe. Além disso, o relacionamento de Ana e José, seu marido, também enfrentou desafios, com José se anulando em questões relacionadas ao tratamento e criação das crianças, focando apenas em seu trabalho e aspectos financeiros. Hoje, Ana reflete a falta de suporte psicológico que teve na época e como isso deixou marcas duradouras em toda a família.

2.1 – Olhar da pesquisadora

Maria, Joana, Marlene e Ana compartilham desafios intrínsecos em suas jornadas como mães de filhos com síndrome de Down. Inicialmente, todas enfrentaram o desconhecimento e o impacto emocional ao receberem o diagnóstico, mergulhando em um mundo desconhecido e incerto.

O estigma e o preconceito se tornaram obstáculos persistentes, refletindo tanto nos ambientes escolares quanto nas interações diárias. A sociedade muitas vezes falhou em compreender e aceitar plenamente a síndrome de Down, resultando em isolamento e desconforto para essas mães e seus filhos. Além disso, a busca por uma educação inclusiva foi um desafio comum. A dificuldade em encontrar ambientes educacionais adaptados e a constante superação de barreiras foram experiências compartilhadas por Maria, Joana, Marlene e Ana.

O suporte institucional desempenhou um papel vital em suas vidas. Organizações como a APAE e a Associação Juliano Varela ofereceram não apenas assistência prática, mas também um refúgio emocional, destacando a importância dessas instituições na jornada das famílias com síndrome de Down.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) é uma instituição que desempenha um papel crucial na assistência e inclusão de pessoas com deficiências intelectuais e físicas. Seu surgimento remonta ao encontro de colaboradores notáveis em 10 de junho de 1967, na sede da Associação de Imóveis, na Rua D. Aquino nº 339, em Campo Grande. Esta comissão, composta por figuras proeminentes como Noel Martins, Dom Antônio Barbosa, Cel. Faustino Corrêa, Gabriel Cardoso Ramalho, e Wilson Furtado, teve como propósito fundar a APAE e estabelecer seu arcabouço institucional.

A primeira diretoria, encabeçada pela Prof^a Oliva Enciso como Presidente, foi eleita nessa ocasião histórica, marcando o início das atividades da APAE em Campo Grande. O comprometimento dessa equipe pioneira, representada também por Wilson Furtado, Manoel de Castro Pache, Noel Martins, Gabriel Cardoso Ramalho, e Reginaldo Martins Mendonça, foi essencial na formulação dos alicerces organizacionais e na consolidação da APAE na comunidade local.

Ao longo dos anos, a APAE enfrentou desafios financeiros e administrativos. Durante essa trajetória, diferentes presidentes lideraram a APAE, cada um contribuindo de maneira única para o desenvolvimento da instituição. Nesse percurso, destacam-se figuras como Noel

Martins, Dr. Hércules Maymone, e Dr. Antônio Issa Nahas. O esforço desses líderes resultou em conquistas importantes, como a obtenção de doações de terrenos, recursos financeiros e a construção de infraestruturas fundamentais para o pleno funcionamento da APAE.

A história da APAE de Campo Grande é marcada pela solidariedade da comunidade e pela atuação incansável de seus membros e presidentes ao longo dos anos. Desde a criação do Laboratório de Triagem Neonatal, Pré-Natal e exames complementares até a inauguração do Centro Especializado em Reabilitação Física (CER/APAE) em 2012, a instituição evoluiu para oferecer serviços abrangentes e de alta qualidade. A junção das unidades CAMS/APAE e CER/APAE em 2014 representou um marco na história, consolidando a APAE como uma referência no atendimento a pessoas com deficiência física e intelectual em parceria com o Sistema Único de Saúde (SUS).

Em 2017, a APAE de Campo Grande celebrou seus 50 anos de dedicação à causa da inclusão e bem-estar de pessoas excepcionais, mantendo-se como um pilar fundamental na comunidade sul-mato-grossense. Seu legado é testemunho da importância da solidariedade e do compromisso na construção de uma sociedade mais inclusiva e igualitária.

A Associação Juliano Varela, fundada com a missão de promover o desenvolvimento de pessoas com Síndrome de Down, assim como a APAE, tem sua história marcada por uma trajetória de apoio e inclusão.

A experiência de Malu Fernandes como mãe de Juliano Varela, que nasceu com Síndrome de Down, inspirou a criação da Associação. Há 28 anos, diante das adversidades, Malu recebeu apoio fundamental de uma pessoa generosa e sua família, que custearam todo o tratamento de seu filho. Esse gesto solidário deu origem à Associação Juliano Varela, que ao longo dos anos expandiu seus serviços para atender não apenas crianças com Síndrome de Down, mas também aquelas com autismo, microcefalia e outras deficiências intelectuais.

O programa abrangente da Associação, denominado “Do Nascer ao Envelhecer”, atende desde bebês até idosos, proporcionando programas específicos para cada faixa etária. Atualmente, a instituição atende mais de 500 alunos, celebrando inclusões bem-sucedidas no mercado de trabalho.

Malu, diretora da associação, destacou a importância da instituição na antecipação do diagnóstico de autismo, buscando reduzir o tempo necessário para a emissão de laudos, especialmente em tempos desafiadores como os vivenciados durante a pandemia. Esses serviços

são oferecidos de forma gratuita, graças ao apoio contínuo de diversas fontes, desde emendas parlamentares até convênios governamentais e parcerias corporativas, como a com a Energisa. A Associação Juliano Varela continua, ao longo de sua história, desempenhando um papel crucial na promoção da inclusão e no fornecimento de assistência fundamental àqueles que enfrentam desafios especiais.

Essas redes de apoio tiveram significativa importância na vida dessas mães. Desafios emocionais e familiares permearam suas vidas, testando dinâmicas familiares e levando-as a lidar com sentimentos de culpa. O equilíbrio entre o cuidado dos filhos com síndrome de Down e outras responsabilidades familiares tornou-se uma arte complexa a ser dominada. Além das questões relacionadas à síndrome de Down, problemas de saúde adicionais marcaram as experiências de algumas mães. Marlene e Joana enfrentaram desafios de saúde adicionais, intensificando a complexidade de suas jornadas.

O desenvolvimento de vínculos sólidos e a aceitação plena de seus filhos foram desafios emocionais constantes. Desde o choque inicial até a construção de uma compreensão profunda e amor incondicional, cada mãe trilhou uma jornada única em relação ao seu vínculo com seus filhos. As experiências dessas quatro mães destacam a universalidade de muitos desafios enfrentados por famílias que têm filhos com síndrome de Down. Estes desafios transcendem o aspecto médico, abrangendo o emocional, social e educacional, sublinhando a necessidade de apoio abrangente e compreensão na jornada da criação de filhos com necessidades especiais.

Ao longo das trajetórias de Maria, Joana, Marlene e Ana, ser mulher e mãe emerge como uma jornada repleta de desafios, especialmente diante das circunstâncias desafiadoras relacionadas à síndrome de Down enfrentadas por seus filhos.

Maria, ao receber o diagnóstico de Cristina, encontrou-se não apenas diante do desafio de compreender as demandas médicas, mas também carregou o fardo cultural de ser a principal cuidadora. A APAE tornou-se uma âncora, oferecendo suporte além do aspecto médico, mas a ausência de seu marido a deixou enfrentando muitos desses desafios sozinha.

Para Joana, a maternidade envolveu uma jornada marcada por preconceitos e resistência. A Associação Juliano Varela não apenas se tornou uma resposta crucial ao estigma, mas também um refúgio contra a ignorância social. Contudo, a ausência do marido durante a lida com o diagnóstico e as dificuldades diárias destacou a solidão enfrentada por ela.

Marlene, por sua vez, encontrou na Associação Juliano Varela uma constante fonte de apoio na jornada com Matheus. A instituição não apenas proporcionou educação adaptada, mas também desempenhou um papel vital na sustentação emocional de Marlene. A separação do marido devido a comportamentos agressivos e traições intensificou o fardo que ela carregava.

Ana, a única das 4 mães que não está vinculada com a APAE ou a Associação Juliano Varela, enfrentou desafios singulares. A falta de apoio do marido diante do diagnóstico de Letícia a deixou isolada em sua angústia. Lidar com uma filha com síndrome de Down e, ao mesmo tempo, enfrentar problemas no relacionamento com o esposo e o filho gerou uma carga emocional adicional.

Em todas essas histórias, a ausência significativa dos maridos durante momentos cruciais destaca a complexidade de ser mulher e mãe. Essas experiências evidenciam a necessidade contínua de promover compreensão, apoio emocional e igualdade de gênero, especialmente em contextos desafiadores como o enfrentamento da síndrome de Down.

Maria, Joana, Marlene e Ana, quanto ao futuro de seus filhos com síndrome de Down após sua morte expõem uma série de desafios complexos e frequentemente negligenciados pela sociedade e pelo governo.

O ônus do cuidado recai, em grande parte, sobre a própria família, com irmãos e outros membros muitas vezes assumindo essa responsabilidade. No entanto, essa dependência de arranjos familiares pode ser insustentável a longo prazo, especialmente em cenários onde as estruturas familiares tradicionais estão em transformação e as pressões econômicas são crescentes.

A falta de políticas governamentais robustas é uma crítica recorrente nesse contexto. A ausência de programas de assistência social bem planejados, políticas de inclusão no mercado de trabalho e a garantia de acesso facilitado a serviços de saúde especializados criam lacunas significativas na qualidade de vida e no suporte para esses indivíduos.

A sociedade, por sua vez, muitas vezes perpetua estigmas em relação às condições especiais, o que pode dificultar a integração dessas pessoas. A falta de conscientização e a compreensão limitada sobre as capacidades das pessoas com síndrome de Down contribuem para a falta de oportunidades educacionais e profissionais, exacerbando as preocupações das mães sobre o futuro de seus filhos. A crítica também se estende ao acesso limitado a moradia

adequada e serviços especializados, resultando em barreiras adicionais para a autonomia e o desenvolvimento contínuo dessas pessoas.

Em uma análise mais ampla, é evidente que há uma lacuna significativa entre as necessidades desses indivíduos e a resposta efetiva do governo e da sociedade. Urgem políticas mais abrangentes, investimentos em educação inclusiva, programas de treinamento e oportunidades de emprego, bem como uma mudança cultural para promover a aceitação e integração genuínas. É imperativo que a sociedade e o governo se unam para garantir que esses cidadãos não sejam esquecidos e que suas vidas sejam dignas e plenas de oportunidades, independentemente da ausência de suas mães.

3 – Memória e identidade

Matos e Senna (2011) discutem a relevância da história oral como fonte na historiografia contemporânea, destacando sua evolução ao longo do tempo. A introdução ressalta o papel da sociedade moderna, imersa na era da informação, onde a oralidade desempenha um papel crucial na disseminação de conhecimento.

A importância da história oral para resgatar a memória nacional, na visão de Paul Thompson, de que a história oral contribui significativamente para evidenciar fatos coletivos. A fonte oral, de acordo com Thompson, adiciona uma dimensão viva à historiografia, trazendo novas perspectivas que vão além dos documentos escritos.

Matos e Senna (2011) destacam a memória como construção psíquica e intelectual, ressaltando a visão de Maurice Halbwachs de que toda memória é coletiva e essencial para a identidade e percepção de si e dos outros. A ideia de que a memória é seletiva, influenciada por estímulos e inferências coletivas, é discutida, sugerindo que a lembrança de um indivíduo é moldada pelo contexto social. A história oral é apresentada como um método de pesquisa que busca registrar e perpetuar impressões, vivências e lembranças por meio de entrevistas. A memória individual e coletiva se entrelaçam, e a oralidade permite uma compreensão mais rica e dinâmica do passado.

A cronologia da história oral é abordada, destacando seu ressurgimento no século XX nos Estados Unidos, impulsionado pelo desenvolvimento do gravador. Matos e Senna (2011), mencionam o surgimento de diferentes gerações de historiadores orais, desde o foco inicial nos Estados Unidos até a terceira geração, marcada por encontros importantes e projetos coletivos na França e na América Latina. O texto aborda a evolução e características da história oral como método de pesquisa histórica. Inicialmente, destaca o surgimento nos anos 1940 e 1950, com enfoque nas experiências de trabalhadores. Nas décadas seguintes, ocorreram avanços com encontros internacionais e a formação de associações de historiadores orais.

O autor Philippe Joutard, mencionado por Matos e Senna (2011), propõe uma divisão na história oral entre aquela próxima das ciências políticas, voltada para elites, e a história oral antropológica, focada em populações sem história. Destaca-se a interdisciplinaridade da história oral, incorporando contribuições da psicologia, sociologia, linguística e semiótica.

As tendências da história oral estão ligadas ao interesse crescente por temas contemporâneos, como a história das mulheres e dos marginalizados. Jacques Le Goff e outros

defendem a importância da memória, enquanto críticos, como Maria Teresa Nabão, questionam a confiabilidade da fonte oral.

A seção sobre entrevistas destaca critérios para formular perguntas, a importância da relação entre entrevistador e testemunha, a escolha do local e a elaboração de roteiros. A transcrição é crucial, devendo ser fiel ao discurso. Cita-se a diversidade de estilos na prática da história oral, desde o foco em arquivos documentais até a análise completa dos depoimentos.

As considerações finais de Matos e Senna (2011) ressaltam que a história oral, embora estabeleça procedimentos de pesquisa, suscita questões mais do que oferece respostas. Destaca-se a diversidade de concepções e práticas na área, reconhecendo a vitalidade e importância da história oral para pesquisas em história do tempo presente, ampliando o entendimento das relações entre história e memória.

A discussão de Matos e Senna (2011) fornecem uma base teórica e metodológica para compreender as entrevistas das quatro mães - Ana, Joana, Maria e Marlene - sob a perspectiva da história oral. A história oral, como discutida, busca explorar a memória viva das pessoas comuns, trazendo à tona experiências individuais e coletivas que muitas vezes não são registradas nas narrativas oficiais.

Ao relacionar os textos teóricos com as entrevistas, podemos observar como as práticas e estilos de pesquisa em história oral, mencionados nos textos, se refletem na coleta e análise dos depoimentos das quatro mães. Por exemplo, a ênfase dada à relação entre entrevistador e testemunha destaca-se nas entrevistas, onde a confiança e a empatia são fundamentais para obter relatos autênticos.

A diversidade de estilos na prática da história oral, desde o enfoque em arquivos documentais até a análise completa dos depoimentos, pode ser aplicada na abordagem das entrevistas. Cada mãe pode representar diferentes estilos: uma pode ser mais focada em documentar eventos, enquanto outra pode oferecer uma análise mais profunda de suas experiências.

Em um dos momentos entrevistados, Maria toma a liberdade de mencionar como se sentia: “Mas as pessoas cobravam de mim, sabe? Você não vai levar ele pra escola? Caramba, Eu ia, mas todo mundo falava não. Eu nem conhecia Campo Grande direito. No início, quando eu cheguei aqui, eu passava necessidade lá no bairro onde eu morava, porque eu não sabia vir no centro sozinha. Eu morava no interior, eu não sabia. Era mesmo rotina. Mas aí eu fui, sabe?!”

Aí cheguei lá, mas fui bem atendida pela Malu. Chorei bastante e fui bem atendida por ela. Eu fiquei na escola, nunca mais deixei de trazer ele.” Este relato íntimo, destaca a persistência e determinação de Maria em garantir a educação de seu filho, apesar das adversidades enfrentadas. Sua memória dessa jornada reflete sua resiliência e o apoio fundamental que encontrou na escola e na comunidade. Este relato exemplifica as experiências individuais das famílias que lutam por inclusão e igualdade, mostrando como as narrativas pessoais moldam as trajetórias de vida e as lutas por direitos.

A discussão sobre as críticas à utilização da fonte oral, como a questão da confiabilidade, também pode ser reflexivamente aplicada às entrevistas das mães. É necessário considerar a subjetividade, a memória falível e a possível influência de fatores externos nas narrativas apresentadas por Ana, Joana, Maria e Marlene.

Além disso, Matos e Senna (2011) destacam a importância da transcrição e da preservação dos registros originais. Isso ressoa nas entrevistas, onde a forma como os relatos são transcritos e preservados pode influenciar a interpretação e o entendimento das experiências compartilhadas pelas mães.

Alberti (1996) explora como a história oral está ligada à ideia de entender o passado conforme as pessoas que o viveram o percebem. Destacando que uma entrevista, usada nesse contexto, não é apenas uma conversa, mas um registro das interações e das ações envolvidas na criação das lembranças. Além disso, existe o apontamento para a diversidade e complexidade das memórias, criticando a simplificação na classificação delas. Há uma reflexão sobre a história oral ir além de simplesmente construir o passado, considerando a interação entre os fatos reais e as interpretações pessoais ao longo do tempo.

Neste relato, Maria compartilha uma experiência marcante: “Foi muito assim, traumatizante porque eu não tive nenhum tipo de ajuda, ninguém me ajudou em nada, ninguém me explicou nada. Só todo mundo falava assim ‘Ah, ele é retardo. Ele é isso, ele aquilo’”. Esse relato destaca a falta de apoio e compreensão que enfrentou. Sua memória desses eventos reflete as dificuldades e desafios que enfrentou como mãe de uma criança com síndrome de Down. Vemos uma visão única e pessoal sobre a forma como as pessoas ao seu redor percebiam e se comunicavam sobre a condição de seu filho, destacando a importância de coletar e preservar essas narrativas individuais para uma compreensão mais abrangente da experiência das famílias.

A história oral pode documentar ações específicas na construção da memória e Alberti (1996) sugere que ela pode contribuir para uma compreensão mais profunda do passado ao levar em conta não apenas os eventos, mas também como as pessoas interpretam e lembram desses eventos ao longo do tempo. Seguindo esse contexto, as entrevistas podem ser conduzidas de maneira a explorar não apenas os eventos factuais, mas também as representações construídas em torno das experiências das mães e de seus filhos com síndrome de Down. Da mesma forma que Alberti (1996) destaca a importância de entender como as representações se transformam em fatos reconhecidos, as entrevistas com as mães poderiam aprofundar a compreensão sobre como essas mulheres moldam suas narrativas e atribuem significados às suas jornadas maternas. Por exemplo, as entrevistas poderiam abordar não apenas os desafios objetivos que enfrentaram, mas como percebem esses desafios e como essas percepções influenciaram suas vidas. Além disso, poderiam ser exploradas as estratégias que desenvolveram para lidar com a síndrome de Down de seus filhos, considerando não apenas os aspectos médicos, mas também as dimensões emocionais e sociais.

Maria relembra: “Quando ele era pequenininho, ele colocava o bumbum no chão, não sabia gatinhar. Eu encerrava meu piso e ele saía escorregando assim para poder andar.” Este relato oferece uma lembrança específica da infância de seu filho, uma cena cotidiana, lembrada com carinho. Sua memória desse momento ilustra a jornada e sua determinação em adaptar-se às suas necessidades.

Dessa forma, as entrevistas podem servir não apenas como registros de eventos passados, mas como janelas para as representações e significados subjacentes a essas experiências. Esse enfoque contribuiria para uma compreensão mais rica e holística das histórias dessas mães, indo além dos fatos superficiais e destacando a complexidade das interações entre suas realidades vividas e as representações que construíram ao longo do tempo.

Pollak (1989) introduz uma perspectiva construtivista, destacando como os fatos sociais se tornam coisas e ressaltando a análise dos processos e atores envolvidos na constituição das memórias. Isso é relacionado à história oral, que enfatiza memórias subterrâneas e destaca a oposição à memória oficial, muitas vezes opressora. É destacado como a revisão da memória coletiva pode ser desencadeada por mudanças políticas, mas também revela ressentimentos acumulados e memórias “clandestinas” que emergem em momentos de crise. Exemplos específicos, como a destalinização na União Soviética e o silêncio pós-libertação dos sobreviventes dos campos de concentração, são utilizados para ilustrar como o silêncio sobre o

passado pode ser complexo, muitas vezes envolvendo uma mistura de culpa, negociação e a necessidade de proteção da minoria.

Pollak (1989) sugere que o silêncio pode ser influenciado por razões políticas, familiares e pessoais, ressaltando a complexidade de lidar com memórias traumáticas e o desafio de encontrar um equilíbrio entre a lembrança e o esquecimento.

Pollak (1989) oferece uma análise profunda da construção da memória coletiva, suas influências, disputas e o papel fundamental na identidade dos grupos, abordando também os desafios e dilemas associados à revisão e revelação de memórias traumáticas. Disputas de memória e o silêncio em torno de eventos traumáticos, podem ser relacionados à entrevista com as quatro mães: Maria, Ana, Joana e Marlene.

Primeiramente, Pollak (1989) enfatiza a importância da memória coletiva na formação da identidade de um grupo. Nesse sentido, as experiências compartilhadas pelas quatro mães durante a entrevista podem refletir memórias coletivas que moldam a comunidade ou sociedade à qual pertencem. As divergências nas lembranças e interpretações dos eventos passados entre as quatro mães evidenciam conflitos de memória que podem existir em comunidades mais amplas.

O tema do silêncio em relação a eventos traumáticos, abordado nos textos, também pode ser relevante para a entrevista. Algumas experiências compartilhadas pelas mães podem ser difíceis de expressar devido a traumas pessoais ou à tentativa de protegerem suas famílias.

A perspectiva construtivista sobre a memória coletiva, explorada nos textos, destaca como os fatos sociais se tornam elementos sólidos na construção da memória. Na entrevista, observamos como as histórias pessoais das mães se entrelaçam com narrativas mais amplas, contribuindo para a construção dinâmica da memória coletiva.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A minuciosa análise das experiências maternas de Maria, Joana, Marlene e Ana, no contexto da criação de filhos com síndrome de Down, proporciona uma visão perspicaz das complexidades da maternidade que transcende a esfera biológica. Estas narrativas individuais, embora permeadas por desafios únicos, convergem em temas recorrentes, proporcionando uma narrativa coletiva marcada por intensidade, alegrias, angústias e superações.

No curso dessas histórias, a importância vital das instituições de apoio, exemplificadas pela Associação Juliano Varela, destaca-se como elemento crucial na construção de um ambiente que não só atende às necessidades específicas das crianças com síndrome de Down, mas também oferece suporte emocional e orientação essenciais para as mães. Contudo, a ausência frequente dos maridos nessas narrativas ressalta a sobrecarga enfrentada pelas mães, lançando luz sobre a solidão e as dificuldades emocionais inerentes a essas jornadas.

A preocupação manifestada pelas mães sobre o futuro de seus filhos após o falecimento delas revela lacunas significativas no sistema de assistência pós-morte. Essa reflexão suscita questionamentos sobre quem assumirá o papel de cuidador e destaca a necessidade premente de intervenção da sociedade e do governo para assegurar a continuidade do suporte, tornando-se um elemento fundamental na construção da memória dessas experiências.

Num contexto mais amplo, essas narrativas provocam uma reflexão crítica sobre a responsabilidade coletiva na construção de uma sociedade inclusiva. As lacunas identificadas na educação, no suporte emocional e nas políticas assistenciais refletem a urgência de uma abordagem mais holística. Essa abordagem, quando considerada em conjunto com a história oral, revela a importância de documentar essas experiências e conectá-las à memória coletiva, evidenciando o papel vital que a história oral desempenha na preservação e compreensão das vivências individuais.

Assim, as experiências dessas mães, ao se entrelaçarem com a história oral, não apenas inspiram o reconhecimento da resiliência humana diante de desafios excepcionais, mas convocam a uma reavaliação das estruturas sociais e políticas. A história oral, ao conectar-se às vivências concretas dessas mães, não só contribui para a preservação da memória coletiva, mas também destaca a importância de uma abordagem comprometida, visando uma sociedade onde todos, independentemente de suas habilidades, possam prosperar e contribuir plenamente.

REFERÊNCIAS

ALBERTI, Verena. **O que documenta a fonte oral? possibilidades para além da construção do passado**. Rio de Janeiro: CPDOC, 1996. 8f.

HANNUM, Juliana de Souza Santos; MIRANDA, Fábio Jesus; SALVADOR, Izadora de Freitas e CRUZ, Aparecido Divino da. **Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. Pensando fam.** [online]. 2018, vol.22, n.2 [citado 2023-11-17], pp. 121-136 .

Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200009&lng=pt&nrm=iso>. ISSN 1679-494X.

KOZMA, Chahira. **O que é Síndrome de Down**. In: STRAY-GUNDERSEN, Karen (Org.). **Crianças com Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Porto Alegre: Artmed, 2007.

LIPP LK, MARTINI F de O, OLIVEIRA-MENEGOTTO LM de. **Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas**. Paidéia (Ribeirão Preto) [Internet]. 2010Sep;20(47):371–9. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2010000300009>

MATA, C. S.; PIGNATA, Maria I. B. **Síndrome De Down: Aspectos Históricos, Biológicos E Sociais**. Congresso de Pesquisa, Ensino e Extensão Universidade Federal de Goiás, 2014. Disponível em: <http://eventos.ufg.br/SIEC/portalproec/sites/site5801/site/artigos/21_mostracepae/21_mostracepae.pdf>. Acesso em 22 de Outubro de 2023.

Matos, Júlia Silveira, e Adriana Kivanski de Senna. **História Oral Como Fonte: Problemas E Métodos**. 2011.

MOREIRA, Lília MA; EL-HANI, Charbel N; GUSMAO, Fábio AF. **A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético**. Revista Brasileira de Psiquiatria, São Paulo, n. 2, v. 22, p. 96-99, junho de 2000.

POLLAK, Michael. **“Memória, esquecimento, silêncio.”** In: Estudos Históricos, Rio de Janeiro: vol. 2, nº 3, 1989. “Memória e identidade social”. In: Estudos Históricos, Rio de Janeiro, vol. 5, nº 10, 1992;

SILVEIRA, K. A.; ENUMO, S. R. F.; ROSA, E. M. **Concepções de professores sobre inclusão escolar e interações em ambiente inclusivo: uma revisão da literatura.** Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 18, n. 4, p. 695-708, 2012.