

**Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do
envolvimento familiar na Estimulação Precoce**

*Narrativas de madres de niños con síndrome de Down: la importancia de la participación
familiar en la estimulación temprana*

Marizete Lurdes Gavenda

Tania Mara Zancanaro Pieczkowski

Universidade Comunitária da Região de Chapecó – Unochapecó
Chapecó-Brasil

Resumo

A pesquisa objetivou compreender a experiência de ser mãe de crianças com Síndrome de Down e suas expectativas em relação a Programas de Estimulação Precoce. O problema de pesquisa que orientou a investigação assim se constitui: Como as mães de crianças com Síndrome de Down narram essa experiência e quais suas expectativas em relação a Programas de Estimulação Precoce? A pesquisa apoiou-se em referenciais teóricos que subsidiaram a compreensão do processo histórico de exclusão/inclusão e do desenvolvimento infantil. O estudo envolveu a aplicação de entrevistas semiestruturadas com mães de crianças com Síndrome de Down frequentadoras da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada em Chapecó (SC). A pesquisa evidenciou que o modo como as famílias recebem a notícia impacta significativamente no processo de desenvolvimento da criança.

Palavras-chave: Estimulação Precoce; Crianças com síndrome de Down; Educação Especial.

Resumen:

La investigación tuvo como objetivo comprender la experiencia de ser madre de niños con Síndrome de Down y sus expectativas en relación a los Programas de Estimulación Temprana. El problema de pesquisa que orientó este estudio se constituye así: “¿Cómo las madres de niños con Síndrome de Down narran esta experiencia y cuáles son sus expectativas respecto a los Programas de Estimulación Temprana?” La investigación se apoyó en referencias teóricas que auxiliaron en la comprensión del proceso histórico de exclusión/inclusión y desarrollo infantil. El estudio implicó la aplicación de entrevistas semiestruturadas a madres de niños con Síndrome de Down que asisten a la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales (APAE), ubicada en Chapecó, (SC). La investigación evidenció que la forma en que las familias reciben las noticias tiene un impacto significativo en el proceso de desarrollo del niño.

Palabras-clave: Estimulación temprana; Niños con Síndrome de Down; Educación Especial.

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

Introdução

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down, geralmente, provoca inquietações, inseguranças e incertezas em relação às expectativas de futuro nas famílias. Em uma sociedade regida por normas e padrões, uma criança considerada diferente causa aos pais sentimentos de fragilidade. Historicamente, a sociedade estabelece padrões de normalidade e tende a excluir quem não cabe nas normas estabelecidas. As marcas da cultura da exclusão causam efeitos nas famílias que vivenciam a experiência de ter um filho com Síndrome de Down. Este estudo se propõe a compreender a experiência de ser mãe de crianças com Síndrome de Down e suas expectativas em relação aos Programas de Estimulação Precoce.

Vale salientar que o processo histórico acerca do tratamento de pessoas com deficiência evidencia que, por muito tempo, esse público foi excluído do contexto social e seus direitos não foram reconhecidos. Apesar dos avanços, há muito ainda que precisamos conquistar, visto que caminhamos a passos lentos no que tange à inclusão.

Bernardi e Caron (2015, p. 29) evidenciaram as reflexões sobre as crianças com deficiência no Brasil, entre 1500 e 1822, ao afirmar que “era comum o abandono das crianças com deficiência nas ruas, portas de conventos e igrejas, sujeitas a serem devoradas por cães ou mortas de fome, frio e sede [...]”. Salientam que, até o século XVIII, o termo deficiência mental era confundido com doença mental e que as pessoas com deficiência eram privadas do convívio social, sendo retiradas de suas famílias e levadas para as instituições para fins de tratamento, proteção e educação. Apontam ainda que, entre os séculos XVIII e XIX, as crianças eram abandonadas nas chamadas “rodas dos expostos”. Estas tratavam-se, segundo Marcilio (2001, p. 57) de:

[...] um dispositivo onde se colocavam os bebês que se queriam abandonar. Sua forma cilíndrica, dividida ao meio por uma divisória, era fixada no muro ou na janela da instituição. No tabuleiro inferior e em sua abertura externa, o expositor depositava a criancinha que enjeitava. A seguir, ele girava a roda e a criança já estava do outro lado do muro. Puxava-se uma cordinha com uma sineta, para avisar o vigilante ou rodeira que um bebê acabava de ser abandonado e o expositor furtivamente retirava-se do local, sem ser identificado.

Thoma e Kraemer (2017) afirmam que quando surgiram as primeiras instituições para atender pessoas com deficiência, por meados da metade do século XIX, as crianças e as

mulheres permaneceram excluídas, visto que estas instituições visavam atender apenas pessoas do sexo masculino.

As autoras salientam que, no Brasil, o atendimento às pessoas com deficiência iniciou por quem apresentava deficiência visual, por meio do Imperial Instituto de Meninos Cegos, no Rio de Janeiro, em 1854. Até 1926, apenas esta instituição atendia a esse público. Hoje, a instituição é denominada Instituto Benjamin Constant (IBC). A partir de 1926, novos institutos foram sendo criados, como o São Rafael (no referido ano) em Belo Horizonte, e, em 1927, o Instituto para Cegos Padre Chico, em São Paulo. Em 1941, em Porto Alegre, é criado o Instituto Santa Luzia e, em 1945, em São Paulo, surge o Instituto de Educação Caetano de Campos.

Até chegarmos à configuração que hoje se apresenta, acerca dos direitos de inclusão das pessoas com deficiência, houve diferentes compreensões e formas de tratamento. Cabe salientar que, antes de ser efetivado o direito à educação nas classes regulares de ensino, o que é denominado de inclusão, este público teve acesso às classes especiais, cujos espaços caracterizavam-se por ser segregacionistas. A terminologia utilizada para fazer referência a este público também passou por mudanças, com o intuito de encontrar na linguagem apoio para desconstruir preconceitos historicamente construídos. O tema da inclusão de pessoas com deficiência nos diferentes espaços sociais encontrou vasto amparo legal, destaca-se a Constituição Federal de 1988, e culminou na Lei Brasileira de Inclusão (BRASIL, 2015). A necessidade de conceber tais pessoas como sujeitos de direitos reverbera na discussão acerca desse tema, que é amplo e multifacetado. Para este artigo, o recorte que fizemos objetiva compreender como é ser mãe de crianças com Síndrome de Down e quais são as expectativas desta em relação aos Programas de Estimulação Precoce.

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down representa um desafio às famílias, visto que, desde o nascimento, as características são visíveis, o que provoca reações no grupo social. Nesse sentido, acreditamos ser relevante compreender os efeitos da nova condição familiar através do olhar materno.

A partir do início da Era Moderna, a explicação mitológica sobre as deficiências vai gradativamente dando lugar às explicações científicas. A Síndrome de Down passa a ser conceituada e explicada como “[...] um acidente genético, Trissomia no cromossomo 21, e [...] ocorre por razão biológica na primeira divisão celular do zigoto [...]”. (GIOVANONI, 1994

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

apud BERNARDI; CARON 2015, p. 66). As autoras acrescentam que “[...] é uma ocorrência genética sem distinção de classe social, raça ou cor. As crianças com esta síndrome são diferentes entre si, em seu comportamento, desenvolvimento motor, socialização e habilidades” (2015, p. 65 - 66). Bernardi e Caron evidenciam que a educabilidade das crianças com deficiência, ou com risco de manifestá-la, está cada vez mais incorporada pela sociedade. Porém, ainda são verificadas reações sociais no sentido de reduzir a criança à sua deficiência.

Vigotski² (1989) nos lembra que antes de enxergar a deficiência da criança precisamos enxergar a criança que possui a deficiência. Para tanto, é preciso desmistificar pré-conceitos em torno das deficiências e lançarmos um olhar mais crítico e humano no que diz respeito às nossas ações, enquanto profissionais da educação. Nessa perspectiva, Monteiro, parafraseando Vigotski, explica que:

[...] desde os primeiros anos de vida a criança que apresenta uma deficiência ocupa uma certa posição social especial, e as suas relações com o mundo começam a transcorrer de maneiras diferentes das que envolvem as crianças normais. Junto com as características biológicas (núcleo primário da deficiência), começa a constituir-se o núcleo secundário, formado pelas relações sociais [...] (MONTEIRO, 1998, p. 74).

Para Vigotski (1989), uma criança cujo desenvolvimento está limitado por uma deficiência não é simplesmente menos desenvolvida que uma criança “normal” de sua idade, mas é uma criança que se desenvolve de outro modo. O postulado teórico apresentado pelo autor constitui-se na compensação, não apenas biológica, mas social, afirmando que, diante da lesão de um órgão ou deficiência de uma função, o sistema nervoso central e o aparato psíquico assumem a tarefa de compensar o defeito.

Vigotski (1989) aponta os riscos da construção social da deficiência, a qual ele denomina de secundária. Para o autor, a deficiência primária é biológica e a deficiência secundária é o agravamento da deficiência primária em consequência da privação social, ou seja, da falta de desafios e experiências sociais, assim como do descrédito nas possibilidades educacionais da criança. O autor também alerta para o risco da lógica comparativa e padronizadora do desenvolvimento infantil, que nega a singularidade da criança com deficiência e a insere no lugar da inferioridade.

Ao fazer referência às crianças com deficiência na fase escolar, e referindo-se às crianças “retardadas” (termo que significa deficiência intelectual), Vigotski afirma que:

Precisamente porque as crianças retardadas, quando deixadas a si mesmas, nunca atingirão formas bem elaboradas de pensamento abstrato, é que a escola deveria fazer todo esforço para empurrá-las nessa direção para desenvolver nelas o que está intrinsecamente faltando no seu próprio desenvolvimento. (VIGOTSKI, 1999, p. 116).

Esse princípio vigotskiano é válido para a estimulação de crianças de zero a cinco anos que apresentam deficiência. Quer dizer, elas necessitam da mediação de um adulto ou de crianças mais experientes para realizar em parceria o que ainda não conseguem realizar sozinhas.

Pieczkowski; Lima (2017, p. 11) se amparam em Vigotski (1999) para evidenciar que “a ação recíproca que existe entre o organismo e o meio, atribui importância especial ao fator humano presente no ambiente. É a partir do contato da criança com outras crianças e com adultos, que ela passará a organizar o pensamento e a se desenvolver”.

O aprofundamento dos estudos acerca da temática abordada neste artigo nos faz refletir sobre a importância de estimular crianças, com ou sem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Diante do exposto, partimos do pressuposto de que todas as crianças que vivem em ambientes sociais estimuladores se desenvolvem de maneira mais profícua. Salientamos que, por ambientes sociais estimuladores, incluímos o reconhecimento da diferença como um direito. Assim, ao estudar a estimulação em um contexto específico é possível elaborar o conhecimento a fim de estimular toda e qualquer criança na faixa etária priorizada pelos Programas de Estimulação Precoce, ou seja, de zero a cinco anos.

Procedimentos Metodológicos

Iniciamos esse tópico com uma referência a Bujes (2007, p. 15-16), que afirma que:

[...] a pesquisa nasce sempre de uma preocupação com alguma questão, ela provém, quase sempre, de uma insatisfação com respostas que já temos, com explicações das quais passamos a duvidar, com desconfortos mais ou menos profundos em relação a crenças que, em algum momento, julgamos inabaláveis. *Ela se constitui na inquietação.*

Noutras palavras, a forma como nos envolvemos com a temática e as expectativas em respondermos, mesmo que provisoriamente, as nossas inquietações científicas perpassam pela escolha de um tema, de uma pergunta de estudo, do aporte teórico e pelas formas de análise das materialidades empíricas. Ou seja, não há neutralidade

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

no processo de pesquisar. Este implica, sim, em cuidados éticos e na necessidade do rigor metodológico, sem que isso signifique rigidez. Assim, justificamos o nosso interesse em investigar o assunto através das nossas trajetórias: de estudantes e profissionais envolvidas com o tema.

Para Minayo, o procedimento metodológico é o caminho do pensamento e o método, a alma da teoria. “Enquanto abrangência de concepções teóricas de abordagem, a teoria e a metodologia caminham juntas, intrinsecamente inseparáveis [...]” (2015, p. 15).

Assim, visando ampliar o conhecimento acerca da temática eleita, lançamos o seguinte **problema de pesquisa**: Como as mães de crianças com Síndrome de Down narram essa experiência e quais suas expectativas em relação aos Programas de Estimulação Precoce? Do problema, derivaram as seguintes perguntas: Que transformações na vida familiar ocorreram após o nascimento do filho com Síndrome de Down? Que reações, na perspectiva das mães, seu grupo social manifestou ao saber que a criança apresenta Síndrome de Down? Que expectativas as famílias apresentam, em relação aos Programas de Estimulação, para a vida das crianças?

O locus da pesquisa foi um Centro de Atendimento Educacional Especializado para pessoas com deficiência intelectual e múltipla, localizado no oeste de Santa Catarina. A instituição oferece o Programa de Estimulação Precoce para crianças com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor ou com alguma deficiência ou síndrome. A instituição dispõe de atividades diversificadas na área da educação, saúde e assistência social. O Programa de Estimulação Precoce, no período de desenvolvimento da pesquisa, atendia em torno de setenta crianças na faixa etária de zero a seis anos, dentre elas, onze com Síndrome de Down.

A geração das materialidades empíricas aconteceu por meio de entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram orientadas por um roteiro, gravadas, transcritas na íntegra e agrupadas em categorias de análise, considerando-se a recorrência e a relevância das ideias. As entrevistas aconteceram após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) envolvendo seres humanos e a obtenção dos termos assinados pelas participantes que concordaram em participar do estudo. Foram convidadas as onze mães de crianças com Síndrome de Down participantes do Programa de Estimulação Precoce.

Destas, sete foram entrevistadas. Duas não aceitaram o convite e não justificaram a negativa. Outra alegou falta de tempo. A quarta não cumpriu os critérios pois não convive com a criança.

Para os procedimentos analíticos, amparamo-nos em Bardin (2009), na Análise do Conteúdo. Para Bardin (2009, p. 47), esta se refere a:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Desse modo, ao utilizarmos essa técnica, tivemos a compreensão de que necessitávamos ir além do que é propriamente dito, ler as entrelinhas, visando formular considerações. Assim, a análise das materialidades empíricas aconteceu no cruzamento com as contribuições teóricas, somadas às posições das pesquisadoras.

O quadro a seguir evidencia ao leitor os sujeitos da pesquisa e alguns aspectos contextuais.

Quadro 1: Relação e caracterização dos sujeitos da pesquisa

Entrevistadas	Grau de escolaridade da entrevistada	Faixa etária das mães	Faixa etária da criança na data da entrevista	Irmãos	Idade em que a criança passou a frequentar o Programa de Estimulação Precoce
Entrevistada 1	Ensino médio completo	Entre 45 e 50 anos	Entre 3 e 6 anos	1	Entre 4 e 6 meses
Entrevistada 2	Superior completo	Entre 35 e 40 anos	Menos de um ano	1	Entre 6 e 8 meses
Entrevistada 3	Superior completo	Entre 45 e 50 anos	Entre 1 e 3 anos	1	Até 2 meses
Entrevistada 4	4ª série	Entre 40 e 45 anos	Entre 3 e 6 anos	1	Entre 2 e 4 meses
Entrevistada 5	Ensino médio completo	Entre 40 e 45 anos	Entre 3 e 6 anos	1	Entre 6 e 8 meses
Entrevistada 6	Ensino fundamental completo	Entre 35 e 40 anos	Entre 3 e 6 anos	1	Até 2 meses
Entrevistada 7	Superior	Entre 40	Entre 1 e 3	1	Até 2 meses

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

	completo	e 45 anos	anos		
--	----------	-----------	------	--	--

Fonte: Elaborado pelas autoras, com base nos dados da pesquisa (jan./fev. 2019).

Ressaltamos o acolhimento às entrevistadas e a manifestação de desejo/necessidade em serem ouvidas. Salientamos ainda que, no decorrer do trabalho, sempre que são mencionadas as crianças, estas serão descritas no masculino, a fim de facilitar a escrita. Contudo, há meninos e meninas.

Estimulação Precoce: aspectos conceituais

O termo “Estimulação Precoce”¹ ganhou espaço nos últimos anos em decorrência do aumento significativo de casos de bebês recém-nascidos com alterações congênitas decorrentes de uma multiplicidade de fatores, como, por exemplo, do Vírus Zika, dos agrotóxicos, entre outros, bem como de uma nova compreensão acerca dos termos bebê, criança e infância.

Nesse sentido, no decorrer de sua história, a infância passa a ser compreendida como uma categoria que surgiu na modernidade, sendo uma etapa da vida humana que se inicia com o nascimento e vai até a puberdade. Então, “[...] a infância é entendida, por um lado, como categoria social e como categoria da história humana [...]. Por outro lado, a infância é entendida como período da história de cada um, que se estende [...] do nascimento até aproximadamente dez anos de idade [...]” (KRAMER, 2007, p. 13). Ou seja, a infância é uma condição social do ser humano, sendo compreendida como uma etapa da vida com características peculiares e um período indispensável ao desenvolvimento.

As crianças passaram a ter seus direitos garantidos por lei a partir da Constituição Federal de 1988, cujo Artigo 203 assegura proteção à infância e amparo à criança. Já, o Artigo 208 assegura o direito à educação gratuita e de qualidade. Com isso, o Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (BRASIL, 1998, p. 21) afirma que:

¹ Optamos, neste artigo, pela utilização do termo Estimulação Precoce, pois é assim denominado no contexto em que o estudo foi desenvolvido.

A criança como todo ser humano, é um sujeito social e histórico e faz parte de uma organização familiar que está inserida em uma sociedade, com uma determinada cultura, em um determinado momento histórico [...]. As crianças possuem uma natureza singular, que as caracteriza como seres que sentem e pensam o mundo de um jeito muito próprio.

Dentre os direitos da criança, está o convívio social, ou seja, a estimulação. A palavra estimular, de acordo com o dicionário Michaelis *on-line*, significa *dar estímulo, incentivar*. Quanto ao termo precoce, o Minidicionário Luft (2005, p. 598) indica como *prematuro, antecipado, pessoa de desenvolvimento adiantado*. Já, o Minidicionário Aurélio (FERREIRA, 2010, p. 605) utiliza os dois primeiros termos, ou seja, *prematuro, antecipado*, e ainda apresenta que significa “que tem determinadas faculdades prematuramente desenvolvidas”. Partindo desse pressuposto, buscamos o conceito de “Estimulação Precoce” nas literaturas e normativas legais da Educação Especial, considerando que os conceitos dos dicionários não traduzem o sentido da Estimulação Precoce. Estimular, no contexto que evidenciamos, não tem como intuito antecipar o desenvolvimento, mas promovê-lo, ofertar experiências sociais que favoreçam a aprendizagem e previnam ou interfiram em atrasos no desenvolvimento de crianças com deficiências, ou que tenham a possibilidade de apresentá-las.

Na Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994, p. 17-18) a expressão utilizada é *Estimulação Essencial* e refere-se ao “Conjunto organizado de estímulos e treinamentos adequados, oferecido nos primeiros anos de vida a crianças já identificadas como deficientes e àquelas de alto risco, de modo a lhes garantir uma evolução tão normal quanto possível.”

Já, a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) utiliza-se do termo *Estimulação Precoce* e afirma que desde o nascimento, até os três anos, o “atendimento educacional especializado se expressa por meio de serviços de estimulação precoce, que objetivam otimizar o processo de desenvolvimento e aprendizagem em interface com os serviços de saúde e assistência social” (BRASIL, 2008, p. 10).

As Diretrizes de Estimulação Precoce (2016) corroboram ao conceituar Estimulação Precoce como um conjunto de recursos “capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança, de forma a favorecer o desenvolvimento motor,

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

cognitivo, sensorial, linguístico e social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos (LIMA; FONSECA, 2004; RIBEIRO *et al.*, 2007; HALLAL *et al.*, 2008) (BRASIL, 2016, p. 81).

Ainda, o referido documento enfatiza que:

A estimulação precoce pode ser definida como um programa de acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica multiprofissional com bebês de alto risco e com crianças pequenas acometidas por patologias orgânicas, buscando o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, bem como de efeitos na aquisição da linguagem, na socialização e na estruturação subjetiva, podendo contribuir, inclusive, na estruturação do vínculo mãe/bebê e na compreensão e no acolhimento familiar dessas crianças (BRASIL, 2016, p. 7).

Salientamos que o intuito maior é tensionar paradigmas em torno da forma como a diferença é concebida, gerando preconceitos. Assim, é possível desconstruir a visão de que o bebê que nasce com deficiência é um sujeito determinado biologicamente e que nada pode ser feito para contribuir para o seu desenvolvimento.

Nesse sentido, vemos que a Estimulação Precoce pode facilitar a aquisição de todas as habilidades, uma vez que “a intervenção precoce baseia-se em exercícios que visam ao desenvolvimento da criança de acordo com a fase em que ela se encontra [...]” (SARRO; SALINA, 1995 apud HALLAL; MARQUES; BRACCIALLI, 2008, p. 28). De acordo com as Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (BRASIL, 1995, p. 11), a Estimulação Precoce é compreendida como um “Conjunto dinâmico de atividades e de recursos humanos e ambientais incentivadores que são destinados a proporcionar à criança, nos seus primeiros anos de vida, experiências significativas para alcançar o pleno desenvolvimento no seu processo evolutivo”. Essas visões contribuem não somente para desmistificar pré-conceitos em torno das deficiências, mas, também, para lançarmos um olhar mais crítico e humano no que diz respeito às nossas ações enquanto profissionais da educação.

Crianças com Síndrome de Down: olhares maternos sobre transformações, reações e expectativas

Quatro aspectos foram considerados, no ato das entrevistas, para a geração das materialidades empíricas, que visam responder as perguntas de pesquisa: 1) os impactos da notícia, 2) as mudanças na vida familiar após a notícia e o nascimento da criança, 3) a reação do grupo social da família frente à notícia do nascimento da criança com Síndrome de Down

e 4) as expectativas familiares em relação ao trabalho desenvolvido no Programa de Estimulação Precoce.

Ao indagarmos sobre os impactos da notícia, a Entrevistada 6 relata que foi uma gravidez planejada, uma vez que o filho mais velho já tinha 15 anos. Relata que a família buscou antes conquistar uma certa estabilidade financeira e, então, organizaram-se para ter o segundo filho. Este, muito desejado. A Entrevistada, assim que soube da notícia da gravidez, parou de trabalhar para organizar o enxoval para o tão esperado filho. Conta que:

Com doze semanas eu fui na Clínica da Mulher fazer a transnucal. Aí, o médico já falou: olha mãe, o neném vai ser Síndrome de Down. E eu falei - o que é Síndrome de Down? Ele falou, é aquelas crianças bobinhas que caminham na rua, assim tipo molóidinho. E eu comecei a chorar. Que isso de criança que é, porque eu não sei. Comecei a chorar e disse, não sei o que é isso. Pesquisa que você verá, ele falou. [...]. Chegamos em casa, contei para o meu marido. Ele também não sabia o que era. Nunca vimos. Aí, ele ficava questionando: por que para ele? Por que para mim?, que esperamos tanto tempo. Aí? Cadê? Por quê? E ele ia nos médicos pedir [o] por quê. Os médicos falavam - não, é genética. Não tem o que fazer. E ele pedia se não tinha exame que a gente fizesse que pudesse mudar, para ela não nascer Down. O médico falou: não tem, só se vocês tirarem. Não tem o que fazer. Ela vai ser Down e pronto. (E6).

Ainda, acerca do recebimento da notícia e seus impactos, a Entrevistada 4 descreve que, para surpresa, recebeu a notícia apenas na primeira consulta de rotina, no posto de saúde. Embora tivesse feito o pré-natal e demais exames, não soube durante este período e nem mesmo no dia do nascimento.

No hospital eles me falaram que ele não tinha nada. Aí, ele teve consulta com a médica no posto de saúde. Foi ali que ela falou que ele era Down. Eu acho que ele não quis falar a verdade (referindo-se ao médico que a atendeu no hospital durante o parto). Eu fiquei quatro dias internada. Eu fiz cesárea e laqueadura, junto. E eu descobri depois. Para nós, foi um choque. No posto de saúde, só eu e o bebê. Meu marido estava trabalhando. Consulta de rotina. Para ele foi um choque. Ele chorou muito. Eu entrei e ela já falou para mim. Eu tomei um choque, também. Eu não percebi nada. Para mim, ele era... Ele é normal. Ele não tem nada. Mas, para mim, foi um choque quando ela falou que ele era especial. (E4).

O modo como a família recebe a notícia é sempre impactante. Não importa se o casal tenha planejado ou não o nascimento do filho, espera-se que este seja “perfeito”. Entretanto, o que significar ser perfeito? Buscamos aporte no Minidicionário Aurélio, com a intenção de evidenciar a reflexão. Assim, perfeito quer dizer: “[...] que reúne todas as qualidades positivas concebíveis, ou atingiu o mais alto grau numa escala de valores. Ótimo, excelente. Executado, fabricado com perfeição”. (FERREIRA, 2010, p. 578-579).

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

Tais contribuições trouxeram a necessidade de alguns questionamentos: pessoas com deficiência não seriam perfeitas? Por quê? Como a diferença é compreendida?

Segundo Veiga-Neto (2001) a diferença incomoda, pois o conceito e o uso da norma são entendidos como forma de dominação. Para o autor a diferença é concebida “[...] como aquilo que contamina a pretensa pureza, a suposta ordem, a presumida perfeição do mundo” (VEIGA-NETO, 2001, p. 107). É pensada como “[...] uma mancha no mundo, na medida em que os diferentes teimam em não se manterem dentro dos limites nítidos, precisos, com os quais o Iluminismo sonhou geometrizar o mundo” (VEIGA-NETO, 2001, p. 107-108).

O impacto da notícia de que a criança é diferente pode ser intensificado positiva ou negativamente, dependendo do modo como o profissional conduz o diálogo. É importante elencar que **como, a quem e onde** são elementos que o profissional deve ter em mente, e levar em conta, visto que “[...] o casal e não apenas um dos pais deve receber a notícia de que seu filho apresenta necessidades especiais, isso para que um sirva de alicerce ao outro e, se a criança já nasceu, é preciso que ela também esteja presente” (REGEN; ARDORE; HOFFMANN, 1993 *apud* PIECZKOWSKI; LIMA; RUHOFT, 2005, p. 3).

Ainda, as referidas autoras apontam que “Muitos profissionais encontram dificuldades em informar aos pais o diagnóstico, conscientes de que esse é um momento marcante e doloroso [...]” (PIECZKOWSKI; LIMA; RUHOFT, 2005, p. 3).

Como a maioria das entrevistadas planejou a gravidez, todas elas já tinham pelo menos um filho (há, entre os dois irmãos, uma diferença de idades que varia entre sete e vinte anos), a pesquisa mostrou que todos os bebês foram muito esperados, mesmo nos casos em que não foram planejados. Contudo, o nascimento de um filho com Síndrome de Down gerou dúvidas, incertezas e sonhos frustrados.

Bernardi e Caron (2015, p. 64-65) explicam que, nesses casos, “Os sentimentos se confundem, geram conflitos e sofrimentos, uma mistura de proteção, incerteza, insegurança e incapacidade, como ser humano diferem em suas reações, ao deparar-se com o desconhecido, uma realidade jamais imaginada”. Fonseca (1995, p. 212) afirma que “[...] nenhuma família espera uma criança deficiente [...]. O choque e a surpresa humilhante e

culpabilizadora podem implicar um conjunto de atitudes afetivas que em nada favorecem o desenvolvimento da criança [...]”.

Ao questionarmos sobre as mudanças na vida familiar após a notícia e o nascimento da criança, a Entrevistada 7 explica que:

Eu tive que voltar a trabalhar. Então, eu tentei um mês e não deu, né pai? Nós até contratamos uma vizinha, que ficou um mês com a X. Isso que eu trabalhava na parte da tarde, das 13 horas às 19 horas. Mas, eu não consegui porque era muita correria. Você ir três vezes na semana na Apae, não sei quantas na fisioterapia, Y, escola, tema, porque nós não temos somente ela. Nós temos ele (sic), né. Então, a gente não pode esquecer. O que aconteceu, então? Não! Então vou parar de trabalhar e vamos nos sustentar como? (E7).

Já, a Entrevistada 4 relata que, até o nascimento do bebê, ela trabalhava em uma empresa e, após o nascimento do filho, deixou o trabalho para cuidar da criança. “Ficar com ele, levar no médico, dentista. A minha função é só com ele. A rotina mudou tudo, né? Meu trabalho, o serviço era só lá. Agora, a rotina é com ele e mais em casa” (E4).

Assim, constatamos que são intensas as mudanças após o nascimento e percebemos que estas impactam diretamente na vida profissional da mãe. Ou seja, a mãe faz acordos no trabalho, reduz carga horária e salário, pede demissão, busca trabalho autônomo para contribuir com o sustento familiar. Na maioria dos casos, as entrevistadas afirmam que recebem apoio do marido, estabelecendo entre eles uma relação de parceria.

Ao questionarmos sobre quais foram as reações do grupo social (família, amigos, colegas de trabalho), ao terem conhecimento que a criança apresenta Síndrome de Down, ouvimos histórias complexas. Percebemos que incertezas e inseguranças pairavam no cotidiano das mães visto que a maioria delas buscou “preparar” as pessoas para, então, dar a notícia.

A Entrevistada 1 afirma que algumas pessoas olhavam “diferente” e outros eram mais acolhedores. “Mas, foi bem complicado” (E1). Relata, ainda, que muitas perguntas aconteceram em meio à notícia, como justificativa para o nascimento de uma criança “diferente”, frequentemente, associadas às questões religiosas: “Teve até uma mulher que, um dia, chegou e pediu assim: se não era falta de ir na Igreja? Assim, bem... aí... eu relevei porque a gente escuta tanta coisa assim. E, aí, tenta relevar. Até para o pai dela demorei para contar esse episódio, né. [risos].” (E 1).

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

A Entrevistada 6 relata que o casal dialogava muito acerca das reações das pessoas, buscava justificar algumas atitudes, como o desconhecimento acerca do tema. A mãe explicita que:

As vizinhas vinham visitar, e eu não queria mostrar o bebê. Eu queria ficar fechada, dentro de casa. Elas vinham. Mas, não perguntavam o que tinha. Ninguém sabia que ela era Down. Mas, nós sabíamos. Um dia veio um casal de amigos nossos. Aí, fomos lá atrás sentar e ela ficou aqui dentro de casa. Essa amiga falou: por que é que vocês estão diferentes? Notou. O que a bebê tem que vocês estão diferentes? Não querem deixar a gente pegar. Não querem... Nós não contamos no dia [...]. Nem os parentes sabiam [...]. Só a minha filha, eu e meu marido. Nós não contamos para ninguém. Depois que nasceu, começaram a vir os parentes, olhar. Teve uns que aceitaram [...]. Teve uns que não aceitaram. (E6).

A mãe narra que lhe foi questionado: “Por que você foi engravidar? [...] Por que não tirou, então? No começo, poderia ter tirado. Agora não adianta chorar” (E6).

O relato da maioria das entrevistadas evidencia a vivência de instabilidade, culpabilização e frustração frente ao do nascimento de filhos diferentes do esperado. Pieczkowski, Lima e Ruhoff (2005, p. 4) contribuem, ao afirmar que:

A maneira como os pais vão contornar a situação, não omitindo que seu filho tem necessidades especiais e não diferenciando o seu modo de educá-lo apesar do respeito às necessidades específicas, originará maior clareza e compreensão por parte das outras pessoas na forma de tratar essa criança e, também, de agir com ela.

Segundo Tunes e Piantino (2006, P. 3), é preciso “Acolher a criança com a sua síndrome, porém, rejeitar, com firmeza, todo e qualquer estigma que a rodeia, e o primeiro deles é a ideia de que a síndrome de Down associa-se inevitavelmente a uma deficiência”.

Quando questionadas acerca das expectativas em relação ao trabalho desenvolvido no Programa de Estimulação Precoce, as mães entrevistadas relataram a importância do trabalho conjunto da família e dos profissionais. Relatam o choque inicial, ao serem encaminhadas por profissionais da saúde à instituição que atende pessoas com deficiência, pois, este não era o local que imaginavam para os seus filhos. Contudo, aos poucos, sentiram na instituição o amparo necessário para promover o desenvolvimento da criança, por meio do Programa de Estimulação Precoce.

A maioria das entrevistadas elenca os pontos positivos dos Programas de Estimulação. Entretanto, apontam também pontos negativos, como o tempo de

estimulação. A Entrevistada 2 conta que “são 30 minutos para cada atendimento. Meia hora de estimulação, meia hora de fisioterapia e meia hora de fonoaudiologia” (E2). A Entrevistada 1, que frequenta a instituição há mais tempo, relata que já houve outro formato de atendimento, o qual considerava mais positivo:

[...] uma vez tinha uma tarde só de estimulação. Era das treze horas e trinta às dezessete horas. Você ficava lá na salinha de estimulação. Eles ensinavam a gente colocar eles, fazer engatinhar. [...] Eles ensinavam a gente a colocar a criança, cada mãe, o seu, ali para fazer a fisioterapia [...] (E1).

Outro ponto negativo apontado pela Entrevistada 6 refere-se ao não acompanhamento da família durante a estimulação. Afirma que houve tempos em que:

As mães entravam junto com as professoras, na salinha. Aí, as professoras faziam, e nós fazíamos em casa, porque nós entrávamos. De um ano para cá, mudou. Agora, entra somente a criança com a professora, meia hora. A gente não sabe o que estão fazendo. Agora, eles não deixam mais entrar (E6).

Frente às expectativas, embora sejam apresentados pontos negativos acerca do processo, a maioria das entrevistadas afirma que os programas contribuem para o processo de desenvolvimento. A Entrevistada 7 relata suas expectativas:

[...] que ela caminhe. Eu tenho certeza que ela vai caminhar. Ela vai falar. Ela irá para a escola [...] que ela estude como qualquer criança, mesmo que o tempo dela não seja o mesmo dos outros. Que ela seja aceita, porque sinceramente, na verdade, abriu um mundo diferente para nós. Nós não conhecíamos esse mundo.

Ao mencionar a participação da família no processo, Azevedo (2013, p. 2240) traz uma importante contribuição ao elencar que “[...] o fato de as mães participarem de um programa de intervenção faz com que muitas necessidades sejam sanadas, mas que outras necessidades surjam, pois as mesmas passam a ficar mais atentas às características e às necessidades dos seus filhos”. Tais elementos são perceptíveis nas falas das entrevistadas, o que evidencia a importância da interação social.

No que se refere à interação social, Pieczkowski e Lima (2017, p. 6), embora tenham direcionado seus estudos para a área da deficiência visual, contribuem ao afirmar que:

A interação social é fundamental para o desenvolvimento de toda e qualquer criança e, quando ela apresenta alguma deficiência, precisa, ainda mais, de ambientes estimuladores. Proporcionar situações estimuladoras, intencionalmente, contribui para o desenvolvimento infantil de crianças com deficiência [...]. Salientamos, também, o fato de que, nos primeiros meses de vida, as crianças não oralizam para manifestar o que desejam ou a forma como percebem o que existe à

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

sua volta, o que reforça a importância do papel mediador do adulto ou de crianças mais experientes nessa relação [...].

Diante do exposto, percebemos que os Programas de Estimulação contribuem para o desenvolvimento das crianças com deficiência e, também, representam um importante apoio para as famílias.

Algumas considerações

A presente pesquisa proporcionou ouvir depoimentos de mães que, muitas vezes, são vistas apenas como “mãe de uma criança com deficiência”, de forma que a condição de mulher, e de profissional, fique relegada a um segundo plano.

Compreender a mistura de sentimentos vivenciados nas famílias e a necessidade de substituir o luto pela luta contínua em busca de direitos nos possibilita refletir sobre a caminhada necessária em prol do reconhecimento da diferença.

As transformações familiares decorrentes do nascimento de uma criança com Síndrome de Down são inúmeras, mais ou menos acentuadas e influenciadas pelo modo como esta notícia é recebida. Contudo, todas as mães entrevistadas relatam que, indiferente do modo como foram comunicadas, viveram tempos de luto, de choque, de negação e, aos poucos, de aceitação. As mães entrevistadas foram unânimes em afirmar a relevância da Estimulação Precoce para compreender as especificidades dos filhos e aceitar a nova condição familiar. Compreendemos que o modo como a família entende a singularidade da criança influencia na relação de afeto e do engajamento no processo de desenvolvimento. O estudo contribuiu, também, para a compreensão que não é a deficiência ou sua possibilidade que mais inquieta as famílias, mas as representações sociais dela decorrentes e as expectativas padronizadas de desenvolvimento infantil.

Apesar da aprendizagem gerada, o estudo não se encerra aqui, pois despertou o desejo e a inquietação para o aprofundamento desta temática, considerada relevante social e academicamente.

Referências

AZEVEDO, Tássia Lopes de. Impactos de um Programa de Intervenção para pais de crianças com deficiência ou autismo: avaliação das variáveis familiares. In: **VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial**. Londrina: 05 a 07 nov. de 2013 - ISSN 2175-960X. P. 2231 – 2244. 2013. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/>

congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT07-2013/AT07-019.pdf. Acesso em: 10 out. 2020.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Trad. Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro. Ed. rev. e atual. n° 70. São Paulo: Editora Gráfica, 2009.

BRASIL. Secretaria de Educação especial. **Política Nacional de Educação Especial**: Livro I/MEC/ Seesp. Brasília, 1994. Disponível em: https://midia.atp.usp.br/plc/plco604/impessos/plco604_aula04_AVA_Politica_1994.pdf. Acesso em 11 out. 2020.

BRASIL. **Diretrizes Educacionais sobre Estimulação Precoce (DESEP)**: o portador de necessidades educativas especiais / Secretaria de Educação Especial - Brasília: MEC, SEESP, 1995. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/meo02557.pdf>. Acesso em: 11 out. 2020.

BRASIL. **Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (RCNEI)**: introdução. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Fundamental. Brasília: MEC/SEF, v. 01. 1998. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/rcnei_vol1.pdf. Acesso em: 11 out. 2020.

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>. Acesso em: 10 out. 2020.

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 7 jul. 2015c. p. 2. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 26 jan. 2021.

BRASIL. **Diretrizes de estimulação precoce crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. (DEP). Ministério Da Saúde: Secretaria de Atenção à Saúde. 2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/34/Diretrizes-de-estimulacao-precoce.pdf>. Acesso em: 05 out. 2020.

BERNARDI, Elza Maria Netto; CARON, Lurdes. **Síndrome de Down no descortinar de novos tempos**: um debate para além do relato. São José, SC: ICEP, 2015.

BUJES, Maria Isabel Edelweiss. Descaminhos. In: COSTA, M. V. (Org.). **Caminhos investigativos II**: outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação. 2. ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2007. p. 13-34.

CASTORINA, José Antônio. **O debate Piaget-Vygotsky**: a busca de um critério para sua avaliação. São Paulo: Ática, 1998.

FERREIRA, Aurélio B. de Holanda. **Mini Aurélio**: o dicionário da Língua Portuguesa. 8 ed. rev. atual. Curitiba: Positivo, 2010.

Narrativas de mães de crianças com Síndrome de Down: a importância do envolvimento familiar na Estimulação Precoce

FONSECA, Vitor da. **Educação Especial: Programa de Estimulação Precoce** – Uma Introdução às Ideias de Feuerstein. 2 ed. ver. aument. – Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 1995.

HALLAL, Camila Z., MARQUES, Nilse R., BRACCIALLI, Lígia Maria P. **Aquisição de Habilidades Funcionais na Área de Mobilidade em Crianças Atendidas em um Programa de Estimulação Precoce**. Rev. Bras. Crescimento Desenvol. Hum. 2008; 18(1): 27-34. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v18n1/05.pdf>. Acesso em: 11 out. 2020.

KRAMER, Sonia. A infância e sua singularidade. In: BRASIL. BEAUCHAMP, Jeanete; PAGEL, Sandra D.; NASCIMENTO, Aricélia Ribeiro do. (Orgs.). **Ensino Fundamental de Nove Anos: Orientações para a inclusão da criança de seis anos de idade**. 2 ed. Ministério da Educação, Secretaria de Educação Básica, Brasília, 2007. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/Ensfund/ensifund9anobasefinal.pdf>. Acesso em: 30 set. 2020.

LUFT, **Celso Pedro**. **Minidicionário Luft**. 21. ed. São, Paulo: Ática, 2005.

MARCILIO, Maria Luiza. A roda dos expostos e a criança abandonada no Brasil colonial: 1726-1950. In: FREITAS, Marcos Cezar de. (Org.). **História Social da Infância no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2001.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 34 ed. Rio de Janeiro: Vozes Ltda, 2015.

MICHAELIS. **Dicionário on-line**. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/> Acesso em: 19 abr. 2021.

MONTEIRO, Mariangela da S. A educação Especial na perspectiva de Vygostky. In: FREITAS, Maria T. de A. (Org.). **Vygotky um século depois**. Juiz de Fora: EDUFJF, 1998. p. 73-84.

PIECZKOWSKI, Tania Mara Zancanaro; LIMA, Abegair Farias de; RUHOFT, Tatiane. Estimulação Essencial em crianças com necessidades especiais de zero a três anos. In: **Revista do Centro de Educação**. Cadernos edição: 2005 - Nº 27. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4356/2560>. Acesso em: 30 jul. 2020.

PIECZKOWSKI, Tania Mara Zancanaro; LIMA, Abegair Farias de. Brincar na infância: importância e singularidades para crianças com deficiência visual. In: **Práxis Educativa**, Ponta Grossa, v. 12, n. 1, p. 9-24, jan./abr. 2017. Disponível em: <https://revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/8737/5254>. Acesso em: 30 jul. 2020.

THOMA, Adriana da Silva; KRAEMER, Gracieli Marjana. **A educação de pessoas com deficiência no Brasil: políticas e práticas de governo**. 1 ed. Curitiba: Appris, 2017. p. 23-35.

TUNES, Elizabeth; PIANTINO, L Danezy. **Cadê a Síndrome de Down que estava aqui? O gato comeu...: O programa da Lurdinha**. 3 ed. Campinas, SP: Autores Associados, 2006.

VEIGA-NETO, Alfredo. Incluir para excluir. In: LARROSA, Jorge; SKLIAR, Carlos. (Orgs.). **Habitantes de Babel: políticas e poéticas da diferença**. Belo Horizonte: Autêntica, 2001. p. 105-118.

VIGOTSKI, Lev Semionovich. **Fundamentos da defectologia: obras completas**. Ciudad de La Habana: Pueblo y Educación, 1989. T. V.

VIGOTSKI, Lev Semionovich. **A formação social da mente**. 6. ed., São Paulo: Martins Fontes, 1999.

Notas

¹ O nome Vigotski, é encontrado na bibliografia existente, escrito de várias formas: Vygotsky , Vigotski, Vygotski, Vigotskji, Vigotskii, Vigotsky. A grafia Vygotsky é adotada, segundo Castorina (1998) por publicações brasileiras (com exceção da coletânea Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem, na qual grafou-se Vigotskii). Preservamos, nas indicações bibliográficas, a ortografia adotada em cada uma delas.

² Optamos, neste artigo, pela utilização do termo Estimulação Precoce, pois é assim denominado no contexto em que o estudo foi desenvolvido.

Sobre as autoras

Marizete Lurdes Gavenda

Graduada em Pedagogia na Universidade Comunitária da Região de Chapecó - UNOCHAPECÓ. Especialista em Neuropsicopedagogia. Bolsista do PROESDE Licenciatura. Bolsista de Iniciação Científica - Pesquisa do Programa PIBIC/FAPE, custeada pelo Fundo de Apoio à Pesquisa da Unochapecó. Integrante do Grupo de Pesquisa Diversidades, educação inclusiva e práticas educativas (Unochapecó). Docente titular na rede municipal de ensino de Chapecó com atuação na Educação Infantil.

E-mail: mari.gavenda@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0675-4965>

Tania Mara Zancanaro Pieczkowski

Doutora em Educação pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM); Mestre em Educação pela Universidade de Passo Fundo (UPF); Graduada em Pedagogia, especialista em Educação Especial e em Docência na Educação Superior pela Universidade Comunitária da Região de Chapecó (UNOCHAPECÓ); Professora, pesquisadora e, atualmente, coordenadora do Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* Mestrado em Educação (Unochapecó). Líder do grupo de pesquisa Diversidades, educação inclusiva e práticas educativas (Unochapecó).

E-mail: taniazp@unochapeco.edu.br Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-5257-7747>

Recebido em: 24/10/2020

Aceito para publicação em: 23/01/2021