

# Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down

---

## *Mothers' views on their children with Down Syndrome in relation to the educational process*

Benedita Cruz Macedo\*  
Lúcia de Araújo Ramos Martins\*\*

### RESUMO

Este artigo sintetiza dados de uma investigação realizada em Natal/ RN, a respeito da visão de mães sobre o filho com Síndrome de Down e sua educação, em escolas regulares, assim como analisa a sua participação no processo educativo e as expectativas em relação ao seu futuro. Para tanto, utilizou-se uma abordagem qualitativa, com vistas à melhor compreensão da problemática estudada. Empregou-se, como instrumento de coleta de informações, a entrevista estruturada. A partir das informações coletadas e analisadas, apreende-se que as mães, ao optarem pela escola regular, buscaram oferecer o melhor para seus filhos em termos educacionais. De forma geral, evidenciaram uma visão otimista sobre eles e crença em suas possibilidades, o que as fez buscar investir, de forma mais acentuada, na sua educação, visando ao seu crescimento pessoal, assim como ao seu desenvolvimento cognitivo e social.

*Palavras-chave:* mães, Síndrome de Down, educação inclusiva.

### ABSTRACT

This article presents the results of an investigation carried out in Natal/ RN, which aimed at identifying mother's views on her son/daughter with Down syndrome, as well as his/her integration in the regular school system.

\* Professora mestre da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

\*\* Professora doutora da Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

It also analyses each mother's participation in her son/daughter's educational process, and her expectations in relation to his/her future. In the study, a qualitative approach was adopted, aiming at a clearer understanding of the problem under consideration. The data collection instrument adopted was the structured interview. The analysis of the collected data suggests that the mothers' choice for the regular school system reflected an endeavour to provide their children with the best educational alternative. In general, the mothers showed an optimistic view of their children and confidence in their possibilities, which motivated them to make a significant investment on their education, aiming at their personal growth and social and cognitive development.

*Key-words:* mothers, Down Syndrome, inclusive education.

A vida acontece no dia a dia. A paternidade é uma série infinita de pequenos eventos, conflitos periódicos e crises súbitas que exigem reações. Estas não são sem consequências: afetam a personalidade de uma forma positiva ou negativa. (GINNOT apud BUSCAGLIA, 1993, p. 77).

## **Introdução**

Ao longo da história da humanidade, as pessoas com necessidades educativas especiais foram percebidas e atendidas, no meio educacional e na sociedade como um todo, de forma intimamente relacionada aos valores determinantes de cada época, sejam eles sociais, morais, filosóficos, éticos e/ou religiosos.

Mudanças importantes foram ocorrendo e novos enfoques educacionais surgiram a partir de estudos e pesquisas que objetivaram um novo olhar sobre essas pessoas e sua educação, de modo que pudessem conquistar o espaço a que têm direito no meio familiar, escolar e social.

## Conhecendo a Síndrome de Down

A Síndrome de Down foi, durante muitas décadas, percebida de forma estereotipada, olhada como uma deficiência mental severa, cujo prognóstico impreciso e negativo propiciava uma percepção distorcida àqueles que conviviam com uma pessoa que apresentava esta alteração genética.

Nas últimas décadas, com avanços científicos, deu-se início a estudos e pesquisas sobre as anormalidades cromossômicas, afecções genéticas e outras desordens relacionadas à Síndrome e muitas indagações que a envolvem vêm sendo gradativamente desvendadas. Dessa forma, as informações e o prognóstico educacional vão se tornando mais esclarecedores e animadores para as famílias.

A Síndrome de Down resulta de uma alteração genética presente no momento da concepção ou imediatamente após, que ocorre de modo bastante regular na espécie humana, afetando cerca de um em cada seiscentos a oitocentos recém-nascidos vivos (SCHWARTZMAN, 1999).

As crianças com Síndrome de Down apresentam, em geral, a mesma diversidade dos fatores biológicos, funções e realizações que existem em todos os seres humanos. Evidencia-se, no entanto, que a presença de um terceiro cromossomo 21 traz como consequência um desequilíbrio nas funções das células do corpo humano.

No sistema nervoso, esse desequilíbrio ocorre interferindo na aprendizagem e na conduta dos indivíduos. Pode-se observar que as habilidades intelectuais, de linguagem e o comprometimento emocional dessas pessoas variam significativamente.

Uma das características principais da Síndrome de Down é o comprometimento do desenvolvimento psicomotor, sendo comum uma hipotonia generalizada, que se faz presente desde o nascimento. Esta condição determina as aquisições mais tardias do equilíbrio e da motricidade global.

A criança com Síndrome de Down apresenta, geralmente, um déficit na aquisição e desenvolvimento da linguagem, demonstrando nessa área os maiores atrasos, sendo tal fato atribuído às características específicas da Síndrome que a afeta. Mesmo com todas essas dificuldades, essas pessoas têm capacidade para utilizar a linguagem e desenvolvê-la melhor, desde que lhes sejam oferecidas as mais diversas oportunidades e estímulos, no seu contexto social e educacional.

O desenvolvimento de uma criança, seja ela Down ou não, é uma experiência única. É preciso reconhecer que o desenvolvimento é indissociável

das experiências de mundo que a criança vai vivenciando, sendo isso o que vai diferenciar, em grande parte, o indivíduo que essa criança virá a ser.

A escola ocupa um importante papel nesta tarefa, ao estimular o desenvolvimento de habilidades, ao oportunizar um ambiente rico em convivência e de troca entre os alunos, favorecendo seu desenvolvimento geral e o aprimoramento da linguagem nesse processo.

## **A família diante da Síndrome de Down**

A vivência pessoal, como mãe de uma criança com Síndrome de Down, despertou-me o interesse em conhecer mais profundamente como as mães avaliam e percebem o processo educativo de seus filhos com Síndrome de Down e que expectativas mantêm acerca de seu desenvolvimento, face às potencialidades e às limitações próprias da Síndrome.

Antes de abordar algumas questões relacionadas à dinâmica familiar frente ao desafio de conviver com um filho com deficiência, faz-se necessário um redimensionamento sobre o que se entende por família.

A família é considerada como o primeiro espaço psicossocial, protótipo das relações a serem estabelecidas com o mundo.

... é a matriz da identidade pessoal e social, uma vez que nela se desenvolve o sentimento de pertinência, que nomeia e fundamenta a identificação social da criança, bem como o sentimento de independência e autonomia baseado no processo de diferenciação, que permite a consciência de si mesmo, como alguém diferente e separado do outro (MACEDO, 1994, p. 63).

Dessa forma, a família é entendida como sendo um sistema social, que proporciona aos seus membros a construção de uma identidade pessoal e social, oportunizando-lhes, também, um ambiente propício ao desenvolvimento afetivo, cognitivo e social.

Apesar da ênfase que se dá ao papel que a família exerce sobre o processo do desenvolvimento infantil, algumas considerações merecem destaque

em relação às características de uma família em que nasce um filho com alguma deficiência.

Segundo BUSCAGLIA (1993), para a maior parte das famílias, o nascimento de uma criança é em geral um momento de alegria e orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida. No entanto, para outras, o nascimento de uma criança pode não ser um momento de alegria. Ao contrário, pode representar um momento de lágrimas, desespero, confusão e medo. Pode vir a ser uma mudança radical no estilo de vida das pessoas envolvidas.

LEBOVICI (1992) concorda que o nascimento de uma criança fragilizada quase sempre causa muita ansiedade e lembra que dificilmente a mãe recebe felicitações de amigos e familiares nessa ocasião. No caso do nascimento de um bebê com Síndrome de Down, as reações não são diferentes, pois uma situação de grande conflito emocional é vivenciada entre as pessoas envolvidas, gerando um clima tenso entre essa família nuclear: pai, mãe e bebê.

Embora cada família seja única, o nascimento de um filho com deficiência gera sentimentos contraditórios que afetam diversos aspectos na sua dinâmica, surgindo problemas nos aspectos econômico, social e emocional (CASARIN, 1999, p. 263-285). Com a chegada do bebê, os pais não sabem como lidar com ele; portanto, o desconhecimento da deficiência torna-se uma fonte de tensão que compromete a situação atual e seus projetos futuros.

A experiência de uma família, com o nascimento de um bebê com Síndrome de Down, envolve adaptações e reações que se assemelhem às de outras famílias, na mesma situação. Daí a importância da escolha de uma melhor forma de comunicação do diagnóstico da deficiência do filho à família, considerando as possíveis conseqüências desse momento para esta: o choque, a tristeza e a culpa – reações consideradas normais nessa fase – quando não são bem vivenciadas, podem implicar num conjunto de atitudes que em nada vai favorecer o desenvolvimento da criança. A revolta pessoal, as lamentações prolongadas e os prantos frustracionais podem ser reduzidos e transformados em atitudes positivas e abertas, proporcionando à criança um envolvimento afetivo e emocional ajustado. Esses sentimentos de tristeza, culpa e rejeição inibem as atitudes de abertura e aceitação de que a criança com deficiência precisa ao longo do seu desenvolvimento.

É neste sentido que a ação dos pais é tão importante e significativa, desde os primeiros momentos de vida do seu filho. Toda educação, todo o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down dependerá, pois, do envolvimento dos pais nesse processo. O apoio educacional às crianças com Síndrome de Down deve iniciar-se o mais cedo possível. A estimulação precoce

deve começar nos primeiros dias de vida e os pais devem ser envolvidos nesse processo, a fim de que possam trabalhar com a criança no seu cotidiano. Segundo MALDONADO (1981), mesmo a partir do conhecimento dos pais sobre a deficiência do filho, observa-se uma tendência a continuarem a lhes dispensar cuidados especiais, apesar de a criança não mais necessitar deles. A autora citada estudou a relação mãe-bebê, com os bebês prematuros, podendo suas conclusões serem aplicadas também no âmbito das crianças com deficiência.

Pode-se também registrar o esforço de alguns pais para vencer as dificuldades inerentes à Síndrome e normalizar a criança e o aspecto positivo visto é a sua mobilização no acompanhamento do desenvolvimento infantil. Mas é importante que isso não se transforme numa idéia tão centrada que os impossibilite de ver a realidade, ou seja, de perceber outros aspectos de suas vidas que devem continuar a fazer parte do seu cotidiano.

## Sintetizando a visão das mães

A pesquisa relatada, de maneira sucinta, foi empreendida em sete escolas da cidade de Natal/RN, sendo seis de cunho privado e uma governamental. Os dados analisados e detalhados a seguir dizem respeito às respostas expressas pelas mães, com base no espaço vivenciado por elas, buscando fornecer um sentido mais real e objetivo, a par de todo um contexto amplo e subjetivo que caracteriza qualquer tipo de existência humana.

- **Perfil das mães** - As mães pesquisadas se situam, predominantemente, em uma faixa etária compreendida entre 41 e 50 anos. Encontram-se, também, mulheres numa faixa etária ainda mais elevada (entre 51 a 60 anos), correspondendo a 30% do grupo estudado.

- **Nível de instrução** - As mães pesquisadas, em sua maioria, possuem um nível médio-superior de instrução, pois 40% delas apresentaram escolaridade de 3º grau, 40% concluíram o ensino médio e apenas 20% apresentaram o nível de ensino fundamental incompleto.

- **Renda familiar** - No que se refere à renda familiar, constatou-se que as mães apresentam, em sua maioria (60%), um melhor padrão econômico, pois a renda familiar está, em 40% dos casos, acima de doze salários mínimos e, em 20% dos casos, em torno de seis a nove salários mínimos.

- **Idade de início da escolaridade dos filhos** - Pode-se analisar que 40% das mães que buscaram a escola tiveram os filhos iniciando a escolaridade...

dade em uma faixa etária menor ou igual a 3 anos e que, em 60% dos casos, isso ocorreu numa faixa etária entre 3 e 6 anos. Quando perguntado às mães por que tinham matriculado os filhos a partir daquelas idades, a maioria respondeu que era para: facilitar sua socialização; que aprendessem a conviver com outras crianças, pois seu filho já possuía um bom nível de desenvolvimento, ou, utilizando suas próprias palavras, “porque já sabia andar e se comunicar de alguma forma” (esta foi uma referência citada por quase todas as mães). De maneira geral, foram salientados aspectos positivos das crianças, que justificavam e favoreciam a sua inserção na escola regular, o mais cedo possível.

• **Percepção atual das mães sobre a Síndrome de Down** - Com base nos dados observou-se que 60% das mães com filhos em escolas regulares percebem a Síndrome de Down como sendo algo “**normal**”, comum, embora em suas declarações tenha ficado claro que elas reconhecem a deficiência do filho, ou seja, não negam a existência da Síndrome.

Ao falarem da sua percepção sobre o tema (ou seja, sobre a Síndrome de Down), faziam referência não só à alteração em si, mas acentuavam os aspectos positivos percebidos no filho, em relação à convivência, à sociabilidade, à independência e à vida cotidiana. Das respostas dadas, destacaram-se conceituações do tipo: “essas crianças, quando estimuladas, convivem normalmente com as demais pessoas”; “a Síndrome de Down é um problema administrável”; “é um retardo mental leve”; “a Síndrome não é o problema, o problema do filho é de saúde (cardíaco, respiratório, renal, entre outros)”; “ele é capaz de fazer tudo que as outras crianças são capazes de fazer”; “meu filho é igual às outras crianças, faz tudo que os demais fazem; devido aos avanços na área médica, essas crianças vivem normalmente”.

As demais mães (40%) percebiam a Síndrome de Down como uma deficiência, prendendo-se mais aos transtornos, às dificuldades decorrentes dela, fazendo sempre menção à **diferença** existente, reduzindo expectativas frente ao filho: “sempre necessitam de ajuda”; “têm sonhos, mas não vão conseguir realizar, como por exemplo sair só, namorar, casar”; “terão sempre um atraso no que se refere ao seu comportamento”; “as suas atitudes no desempenho das atividades e na conduta estão sempre aquém das demais pessoas com a sua idade cronológica”.

Ficou claro que a percepção destas mães sobre a pessoa com Síndrome de Down, embora positiva, comporta contradições. É como se dissessem, “é deficiente, mas para nós é como se fosse normal”. Isso evidencia a presença de um mecanismo de defesa, podendo-se pensar em uma fuga da realidade, da constatação de sua responsabilidade em procurar minimizar as limitações

de seus filhos, pois possivelmente sentem dificuldades em lidar com suas próprias deficiências, sentidas nesse estado de enfrentamento do problema que é o de cuidar de um filho, cujo diagnóstico funciona para ela como um atestado de culpa.

Atitudes que marcaram a real condição dessas crianças impedem que tais mães tenham uma maior clareza sobre os aspectos negativos e positivos da Síndrome para que, saindo da acomodação, possam traçar o caminho em busca de um desenvolvimento mais próximo daquele esperado para crianças normais.

Muito embora se tenha a concepção de que, nesse caso, o nível socio-cultural e econômico possibilitaram uma maior compreensão sobre o problema, as mães que ocupam esse status não corresponderam a essa expectativa quanto à percepção que demonstram ter de seus filhos. Uma visão protecionista e determinista de parte dessas mães, ao avaliarem a capacidade de desempenho de seus filhos, foi o que se apreendeu no levantamento feito sobre suas respostas: percebeu-se em muitas delas uma carência de orientação e uma tendência a estimular, nos filhos, atitudes de dependência nas atividades de vida diária, sociais e escolares.

A visão que apresentam sobre a Síndrome – e suas conseqüências na vida do filho – é relevante para o seu envolvimento no processo educacional compreendido na escola regular.

• **Mudanças observadas no tocante a aspectos pedagógicos** - No que concerne às mudanças nos aspectos pedagógicos, verificou-se uma maior satisfação da parte das mães, pois 50% avaliaram que seus filhos tiveram um avanço muito significativo, principalmente no que diz respeito à **comunicação oral**, expressando-se assim: “comunicam-se de forma satisfatória, solicitando e prestando informações”; “possuem razoável vocabulário”; “têm condições de relatar um fato acontecido de forma clara e coerente”. Por sua vez, 30% das mães informaram que seus filhos se comunicam de forma razoável, apresentando uma certa dificuldade em ser entendidos por outras pessoas, e 20% avaliaram que a melhoria na comunicação tem se processado de forma pouco significativa, e isso tem dificultado o relacionamento com os colegas em classe.

No que se refere à **escrita**, 20% das mães consideraram como muito significativa as mudanças ocorridas, dizendo que os filhos escrevem e fazem os exercícios, necessitando apenas de uma pequena orientação, enquanto que 20% assinalaram que os avanços observados caracterizam-se como razoáveis, referindo-se ao fato de que eles sabem escrever as letras e os seus nomes. No entanto, 50% das mães colocaram que as mudanças na escrita têm

ocorrido de forma menos significativa e, embora situem que os filhos não sabem escrever, destacam que já conhecem algumas letras e alguns números, as cores, e identificam seus nomes. E 10% consideram não ter havido nenhum avanço nessa área.

No que se refere à **leitura**, observou-se uma maior dificuldade por parte dos alunos neste aspecto: apenas 10% sabem ler sem ajuda; outros 10% necessitam de ajuda; 50% fazem a leitura de seu próprio nome, dos números de 1 a 10 e de algumas palavras, a partir dos desenhos. As demais mães (30%) dizem que seus filhos estão iniciando a escolaridade, não alcançando ainda a etapa relativa à organização da leitura.

No tocante à **área psicomotora**, as mudanças ocorridas são percebidas pelas mães como muito significativas, no que diz respeito ao manuseio de objetos, a ligar e desligar aparelhos eletrônicos (ex.: som, computador, vídeo-game), a tirar utensílios da mesa, a calçar sapatos, a vestir a roupa, entre outras atividades de vida diária.

Na fala dessas entrevistadas, ficou claro que elas têm consciência dos avanços e também das dificuldades de seus filhos quanto aos aspectos pedagógicos. É evidenciada, pela maioria, a importância do desenvolvimento desses aspectos, pois representam fatores importantes para o convívio dos filhos na sociedade.

Esta avaliação vem reforçar a percepção de várias mães, de que seus filhos realmente aprenderão a ler e escrever, acreditando numa vida melhor para eles, com alternativas e com expectativas de que possam um dia desenvolver atividade produtiva.

• **Mudanças significativas observados em outras áreas** - No que se refere ao **relacionamento interpessoal**, 100% das mães avaliaram como muito significativos os avanços ocorridos, pois eles se relacionam bem com os professores, compartilham das atividades nos momentos de estudo na classe, participam das brincadeiras e das atividades esportivas.

Quanto ao **conhecimento e respeito aos limites** sociais por seus filhos, a maioria das mães (60%) percebeu terem ocorrido muitas mudanças, e que a escola desempenhou um papel importante no que se refere ao estabelecimento das normas para todas as atividades realizadas na classe, destacando algumas atitudes aprendidas, como: respeitar a vez do outro; esperar a sua vez, organizar seu material, dentre outros aspectos. As mães entendem que isso vem contribuindo para a melhoria da convivência de seus filhos no ambiente escolar, como também em casa. Por sua vez, 30% das mães relataram que ocorreram mudanças razoáveis e 10% avaliaram que a escola tinha negligenciado este aspecto. Uma mãe inclusive, explicou que transferiu a filha para

outra escola regular, porque já não havia condição de a primeira escola trabalhar com ela, pois os professores não conseguiam mais fazê-la obedecer às normas escolares.

Quanto à **autonomia**, 40% das mães responderam que ocorreram mudanças importantes nesta área, pois observam seus filhos estimulados a cuidar melhor de sua aparência, mostrando-se mais vaidosos e motivados a participar de atividades sociais e recreativas, a fazer amizades, etc. Uma mãe colocou que o filho já utiliza o transporte coletivo sozinho para ir à escola a fim de participar do treinamento do esporte que pratica. Outras mães (40%), avaliaram como tendo ocorrido mudanças razoáveis, no que se refere à participação nas atividades desenvolvidas na escola e fora dela, como: brincar com colegas na rua, ir a passeio com familiares e frequentar a casa dos amigos. As demais (20%) situaram ter havido pouco progresso nessa área, ao mesmo tempo que fazem referência à sua própria dificuldade de proporcionar atividades que facilitem este aspecto, pois reconhecem que são superprotetoras, não deixando que os filhos, já adolescentes, tomem iniciativa em atividades do tipo: fazer compras, lidar com dinheiro (mesmo supervisionado por algum adulto), sair com os amigos para shopping, utilizar sozinho um transporte coletivo.

Quanto aos **cuidados pessoais básicos**, 80% das mães consideram que os filhos obtiveram, nesta área, grande desempenho, 10% avaliaram como razoável a mudança ocorrida e 10% ainda consideram que o filho necessita de um adulto até para ajudar em sua higiene pessoal.

No que diz respeito à **troca de experiências com a família**, 30% das mães situaram que ocorreram muitas mudanças, relatando que seus filhos fazem referência ao que acontece na classe, sobre o que estão estudando, que atividades foram realizadas, assim como falam das aulas de campo, dos passeios e de outros acontecimentos. Por sua vez, 40% das mães avaliaram de forma razoável este aspecto, relatando que seus filhos limitam-se a fazer breves referências à parte do conteúdo que foi trabalhado de forma lúdica em classe, às atitudes do professor e dos colegas, sem se posicionarem muito, parecendo pouco envolvidos com o grupo; as demais mães (30%) avaliaram que houve poucas mudanças neste aspecto.

No que se refere à **capacidade de ajudar ao outro**, 50% das mães consideram que têm ocorrido muitas mudanças, tanto na escola, ajudando o professor em sala de aula (distribuindo o material, apagando o quadro, etc.), como também em casa, nos afazeres domésticos (ex.: pôr a mesa, regar as plantas). Destacaram ainda que seus filhos estão sempre à sua volta, mostrando-se disponíveis para as atividades do dia a dia, como: atender a campanha, entregar

ou receber alguma encomenda, atender as visitas, entre outras. Outras mães (30%) avaliaram esse item como razoável e 20% consideraram ter ocorrido apenas um pequeno avanço, dizendo que seus filhos “são muito comodistas e só querem assistir televisão e jogar bola”.

Percebeu-se, nos relatos das mães, o modo orgulhoso com que avaliaram as mudanças ocorridas nos filhos. A totalidade delas fazia menção da importância de eles estudarem numa escola regular e conviverem com outros alunos sem deficiência. Uma mãe, inclusive, disse que a criação da escola inclusiva “constituiu-se num passo decisivo para eliminar atitudes discriminatórias da sociedade em relação aos deficientes, que, no tocante aos portadores da Síndrome de Down, oportunizou um ambiente real e desafiador, onde a criança poderá sentir-se estimulada a vencer desafios e melhorar sua qualidade de vida”.

• **Participação no processo educativo** - Sabendo-se da importância do esforço conjunto da família e da escola, na busca de situações que propiciem o desenvolvimento desses educandos, solicitou-se às mães que falassem como se dava sua participação no processo educativo dos filhos. Observou-se que a maioria (60%) considera que **participa das reuniões** de forma significativa e 20% avaliaram como sendo de forma razoável, enquanto 20% situaram que não participam, por considerarem que esses momentos não contribuíram, em algumas ocasiões, para orientá-las sobre como lidar com o processo de ensino-aprendizagem, bem como na formação de hábitos e atitudes nos seus filhos.

No que diz respeito ao ensino no lar, das **atividades solicitadas pela professora** (deveres escolares), 60% das mães relataram que têm muito empenho na orientação dessas tarefas e uma delas colocou que, quando observa que a tarefa não está adaptada ao grau de compreensão do filho, entra em contato com a professora e explica a dificuldade na realização do exercício. Outras (20%) afirmaram que se envolvem apenas razoavelmente, ou seja, quando dispõem de algum tempo, mas sem grande empenho, e as outras mães (20%) dizem que, por não terem tempo para ensinar essas tarefas, pouco se envolvem nessa atividade.

No que se refere à **solicitação de contato com as professoras**, 70% das mães, disseram que este contato é feito por ocasião da participação em reuniões, e também quando vão deixar ou buscar os filhos na escola. Somente uma mãe relatou que solicita contato quando necessário e 20% avaliaram que isso ocorre esporadicamente e relataram que o contato é feito somente quando vão deixar o filho no colégio; outras (10%) não mantêm contato com os professores.

Ficou implícito, na fala da maioria das mães, que elas não dão sugestões, por acharem que a escola detém todo o conhecimento, sendo onipotente na área pedagógica. Esse pensamento traduziu-se no relato de uma mãe, que afirmou: “eu não dou sugestões porque o que elas fazem é o certo” e, agindo assim, deixa de participar do processo ensino-aprendizagem do filho. Somente uma mãe falou que dá sugestões, principalmente a respeito das adaptações das atividades curriculares que, a seu ver, são necessárias.

No que se refere à **estimulação dos filhos em atividades extras**, a maioria das mães (80%) avaliou como importante e que adota essa prática, incentivando-os a participarem, fora do lar, de esporte (ex.: vôlei, futebol, futsal, natação), a estudarem dança, música, entre outras, enquanto que as demais (20%) disseram que estimulam seus filhos com leituras e jogos pedagógicos.

Ficou evidenciado, portanto, que as mães em geral não participam ativamente do processo de construção de conhecimento dos filhos, assim como que as escolas estão mais voltadas para repassar conteúdos e para desenvolver atividades, negligenciando o importante papel que pode ser desempenhado pela família como participante do desenvolvimento educacional e social das crianças.

• **Perspectiva das mães em relação ao futuro dos seus filhos** - No que se refere aos aspectos relativos ao **desenvolvimento dos cuidados pessoais básicos** (por exemplo: tomar banho, escolher e vestir a roupa, alimentar-se, etc.), elas esperam que seus filhos consigam um adequado desempenho nesta área, embora algumas mães (40%) acreditem que seus filhos já realizam estas atividades em um nível ótimo, 50% em um nível bom e 10% em um nível razoável de autonomia (neste último caso, com supervisão direta do adulto).

Quanto à **independência social dos filhos**, 30% das mães esperam que eles atinjam um nível máximo de independência, que saiam sozinhos ou com os amigos, que possam ir ao cinema, passear e desenvolver outras atividades, sem restrições; 40% esperam que seus filhos consigam uma boa independência, isto é, que, além da autonomia nos cuidados básicos, saibam conviver de forma adequada na sociedade, embora sob a orientação de algum adulto. Porém, 30% das mães alimentam uma expectativa dessa independência em um nível apenas razoável, ou seja, só conseguem perceber os filhos como pessoas dependentes, que vão necessitar de apoio contínuo.

Quanto à **escolarização**, 70% das mães acreditam que seus filhos concluirão o 1º e 2º ciclos do ensino fundamental, com bastante sucesso; 20% das mães também acreditam que seus filhos terminarão satisfatoriamente esse nível de escolaridade e 10%, que o farão dentro de um padrão razoável.

A maioria das mães fez referência ao processo de inclusão como benéfico ao filho, apesar das dificuldades decorrentes da falta de qualificação dos professores, da necessidade de adaptação/ flexibilização curricular e de reforço pedagógico para eles. Esse processo foi avaliado pelas mães como sendo um passo muito importante, não só para a aprendizagem, mas também para a autonomia obtida até então pelo filho. Entretanto, as mães também fizeram referência à falta de um trabalho sistematizado entre a escola e a família, nesta e nas demais áreas. Este poderia ser um recurso importante, proporcionando continuidade ao que o filho aprende, ampliando a possibilidade de vivência e a aplicação prática daquilo que é ensinado na escola.

Ao serem questionadas sobre as suas perspectivas quanto à **conclusão do 3º e 4º níveis de ensino fundamental**, 40% das mães esperam que seus filhos concluam esta etapa de estudo em um nível razoável e 60% não acreditam nesta possibilidade, por acharem que “nem os filhos nem a instituição escolar estão preparados para tanto.”

As mães que aspiram a que seus filhos concluam o 3º e 4º ciclos do ensino fundamental esperam que a escola capacite os professores para esse fim, pois percebem a necessidade de um investimento mais efetivo e sistemático na formação inicial e continuada dos profissionais da educação, na qual sejam revistos modelos, concepções e formas de atuação pedagógica.

Ao fazerem referência ao **desenvolvimento futuro de uma atividade produtiva**, 30% das mães disseram que os filhos poderão ser inseridos muito bem no mercado de trabalho, baseando-se em relatos de experiências profissionais vivenciadas, em nível local e em outros estados, por pessoas com Síndrome de Down, as quais desempenham funções de: atendentes no McDonald's; pintores; auxiliares em classe de educação infantil; recepcionistas de eventos; operadores de máquinas copiadoras, dentre outras. As mães que são comerciantes disseram que já estão ensinando aos filhos a profissão de vendedor e verbalizaram que, no futuro, poderão estabelecer um comércio, onde eles possam exercer essas atividades. Por sua vez, 50% das mães esperam que eles trabalhem de forma adequada, mas acham ainda que necessitarão de uma supervisão direta e 20% avaliam que eles podem trabalhar em nível razoável, desde que se envolvam na execução de tarefas simples e recebam orientação constante.

No que se refere à **ajuda em casa**, 30% dessas mães dizem que acreditam que eles poderão desenvolver as atividades domésticas cotidianas em um nível ótimo; outras (50%), em nível bom e apenas 20% acham que em nível apenas razoável. No entanto, as mães colocam que as filhas são mais motivadas a trabalhar em casa, fazendo tarefas simples do dia a dia, do que os filhos,

o que retrata também uma situação cultural – em geral, essas tarefas não são da responsabilidade dos representantes do sexo masculino em nossa sociedade.

## Considerações finais

A Síndrome de Down – conhecida hoje como resultado de uma alteração genética – foi ignorada durante muito tempo, seus portadores negligenciados e vistos da mesma forma que os outros também considerados deficientes. Procurava-se escondê-los, afastá-los da convivência, talvez para não contagiar, pondo em risco a sanidade ou a beleza do outro, afrontando o seu narcisismo. Esse quadro pessimista e desumano persistiu durante muito tempo, influenciando na percepção que se mantinha sobre tais pessoas, tão carregada de maus prognósticos e com tão poucas perspectivas de um amanhecer no céu escuro do preconceito e da rotulação. Nas últimas décadas, a partir dos avanços científicos, este quadro gradativamente vem sendo alterado. Essas pessoas passam a ser percebidas sob um enfoque mais humanizado.

As falas das mães que aqui foram registradas fizeram com que refletíssemos sobre muitos aspectos relativos à sua educação e inclusão. Todo o percurso vivenciado pelas mães, em geral, retrata sua ânsia em encontrar respostas para as inúmeras questões envolvendo a síndrome dos filhos. A repercussão no desenvolvimento e no comportamento deles vem desencadear indagações objetivas em torno das preocupações sobre as possibilidades de poderem atender às expectativas da sociedade, como pessoas e como cidadãos.

Ao procurar-se retornar o percurso dessas mães, o qual – muitas vezes, mesmo trôpego ou mal encaminhado, não as fez cair, mas avançar na busca de melhores condições para os filhos – acredita-se que, mesmo divergentes em alguns aspectos nos resultados obtidos, essas mães comungam com o desejo de acertar, de encaminhar o filho no sentido de aprender a conviver com a sua realidade, levando-o à descoberta de suas potencialidades.

Matricularam seus filhos em escolas regulares por acreditarem que eles não podiam se privar das vivências comuns a todos e que a participação no sistema educacional regular viria a ser para eles um aprendizado, para uma participação social mais efetiva.

De forma geral, encontram-se satisfeitas com os resultados alcançados pelos filhos, bem como com o incentivo à participação e à troca de experiên-

cias que a escola lhes proporciona, de maneira conjunta com os demais alunos, oportunizando uma convivência saudável para todos. Entretanto, ressaltam que não há uma preocupação da escola em orientar os pais em geral quanto ao desenvolvimento cognitivo e afetivo-social dos filhos, tornando-os partícipes do processo educativo empreendido.

Pode-se afirmar, porém, que o processo de inclusão de crianças com Síndrome de Down nessas escolas regulares – mesmo apresentando falhas – vem sendo aceito e enfatizado pelas mães, por ser percebido o fato de que vem promovendo nos filhos mudanças significativas em relação ao seu processo de desenvolvimento.

No entanto, essa não é uma realidade na maioria das escolas, pois, hoje, com todo o respaldo legal, ainda existem instituições escolares que dizem não poder atuar pedagogicamente frente a determinadas diferenças do alunado, por não ter um corpo docente **preparado**.

Em decorrência desse fato, é urgente a efetiva inclusão de disciplinas e conteúdos nas licenciaturas – proposta desde 1994 pelo MEC – assim como a realização de atividades diversas voltadas para a formação continuada dos profissionais de educação nesse campo de conhecimento. Aprofundar estudos sobre como atuar frente à diversidade do alunado precisa ser uma preocupação das escolas, realmente contemplada em seus projetos político-pedagógicos.

Observou-se ainda que as mães cuja percepção sobre a Síndrome dos filhos refletia concepções positivas acerca das suas condições, e que mantinham uma crença sobre as possibilidades de progressos em seu desenvolvimento, foram aquelas mais motivadas a buscar informações e orientações junto a profissionais experientes, a conhecer trabalhos realizados em instituições (como a Associação Síndrome de Down /RN). Apesar do reconhecimento das limitações de seus filhos, elas procuravam ajudar, buscando encontrar um espaço no qual pudessem desenvolver seu potencial. A partir das informações adquiridas, elegeram, então, aquele ambiente menos segregador, oportunizando-lhes o convívio com crianças normais.

Como um ponto de reflexão, ressalta-se a importância de haver, não só no campo educacional, mas também na área de saúde, um investimento maior no estudo da Síndrome de Down, priorizando-se uma melhor preparação dos profissionais envolvidos, desde os que atendem às mães após o nascimento da criança, até aqueles que as acompanham ao longo do desenvolvimento do filho, de forma que possam passar-lhes sempre uma mensagem positiva sobre ele, para que seja olhado com mais otimismo e confiança no seu futuro.

Salienta-se, por fim, a necessidade de que essa postura positiva e de apoio possa ser extensiva às famílias das crianças com Síndrome de Down de todas as camadas sociais para que, assim, esclarecimentos mais reais desmistifiquem as crendices, os medos e as culpas tão comuns nas famílias, bem como que essas informações não fiquem restritas só ao âmbito familiar, mas que – por meio de mecanismos diversos – sejam divulgadas à comunidade mais ampla, derrubando barreiras atitudinais ainda existentes.

## REFERÊNCIAS

- BOLSANELO, M. A. *Interação mãe-filho portador de deficiência: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce*. São Paulo, 1998. Tese (Doutorado em Educação) - UNESP,
- BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais*. Tradução: Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 1993.
- CASARIN, S. Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, José Salomão. *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie, 1999. p. 263-285.
- CUNNINGHAM, C. *El Síndrome de Down: una introducción para padres*. Barcelona: Paidós; Fundació Catalana Síndrome de Down, 1990.
- LEBOVICI, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- MACEDO, B. C. A relação entre a percepção das mães sobre seus filhos com Síndrome de Down e a escolha da modalidade educacional. In: COLÓQUIO INTERNACIONAL DA AFIRSE, 10., 2001, Natal. *Anais ... Natal: EDUFRN*, 2001. p. 479-480.
- \_\_\_\_\_. *O perfil da família e do portador de Síndrome de Down*. In: Semana de Humanidades, 4. e Seminário de Pesquisa, 7., Natal. *Anais ... Natal: EDUFRN*, 1997. p. 235.
- MACEDO, R. M. A família do ponto de vista psicológico: lugar seguro para crescer? *Caderno de Pesquisa*, São Paulo, n. 91, p. 62-68, 1991.
- MALDONADO, M. T.; CANELLA, P. *A relação médico-paciente, ginecologia e obstetrícia*. Rio de Janeiro: Atheneu, 1981.
- MANTOAN, M. T. E. (Org.). *Compreendendo deficiência mental: novos caminhos educacionais*. São Paulo: Scipione, 1989.
- MARTINS, L. A. R. *A inclusão escolar do portador da Síndrome de Down: o que pensam os educadores?* Natal: EDUFRN, 2002.

PUESHEL, S. et al. *Síndrome de Down: guia para pais e educadores*. Campinas: Papirus, 1993.

SASSAKI, R. K. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

SCHWARTZMAN, J. S. *Síndrome de Down*. São Paulo: Mackenzie, 1999.

STAINBACK, S.; STAINBACK, W. *Inclusão: um guia para educadores*. Porto Alegre: Artmed, 1999.

VAN STEELANDT, D. *La integración de niños discapacitados a la educación común*. Santiago: Oficina Regional da Educación de la Unesco para América Latina y el Caribe, 1991.

WINNICOTT, D. W. *A família e o desenvolvimento do indivíduo*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

Texto recebido em 06 mar. 2003

Texto aprovado em 08 set. 2003