

## NARRATIVA DO COTIDIANO DE EXPERIÊNCIAS DE UMA MÃE DE CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

Érica Patrícia da Silva Galvão Medeiros<sup>1</sup>

[ericapsgm@hotmail.com](mailto:ericapsgm@hotmail.com)

Giovana Carla Cardoso Amorim<sup>2</sup>

*Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN/POSEDUC*

[assu@uern.br](mailto:assu@uern.br)

### RESUMO

O presente artigo configura-se como uma narrativa de história de vida, do “ser mãe” de uma criança com Síndrome de Down- SD. Buscamos analisar através da narrativa dessa mãe, a sua construção do “ser mãe” através das suas experiências cotidianas junto a seu filho. Utilizamos como campo de pesquisa o contexto familiar de uma criança com SD residente na cidade de Assu/RN, sujeito da nossa pesquisa de Mestrado. Como sujeito de nossa pesquisa, a mãe desse sujeito denominada Guerreira. Com abordagem qualitativa elencamos como instrumento de construção de dados, a narrativa de história de vida escrita em uma Carta por essa mãe. Dialogamos com a literatura de autores Mantoan (2011), Brasil (2012), Voivodic (2008), Schwarteman (2003) e Winnicott (2013), Larrosa (2002) e Josso (2007), que dialogaram a partir de uma perspectiva de compreensões teóricas sobre as vivências e saberes constitutivos da identidade materna que tem a síndrome de Down como condição de seu filho, trazendo a experiência como pano de fundo da discussão de maneira reflexiva, através da narrativa de história de vida. Concluímos que no cotidiano da vida da nossa “Guerreira” pudemos compreender que as dificuldades clínicas, de seu filho, transformaram-se em reconstruções subjetivas, comportamentais e sociais e se fizeram aliados de maneira surpreendente, tornaram-se propulsores de ascensões holísticas em sua vida como mulher. Construindo em seu fazer materno diário, uma mulher que traz suas experiências com a síndrome de Down como substrato de sua identidade legitimada.

**Palavras-chave:** Mãe, Síndrome de Down, Experiências, Contexto educativo.

### INTRODUÇÃO

Comumente o nascimento de uma criança causa expectativas e idealizações, os pais começam a fazer planos que são projetados em seus filhos, porém quando esse filho nasce com uma deficiência, nesse momento as frustrações recaem sobre a família, e nesse interine a figura materna, muitas vezes, sente-se culpada pelo fato ocorrido e dessa maneira a sua participação na realidade que chega com a vinda do filho com deficiência e especialmente quando esse filho nasce com Síndrome de Down - SD, na maioria dos casos configura-se como de sua

<sup>1</sup>Mestranda do Programa de Pós-graduação da UERN – POSEDUC - Mossoró/RN – Brasil autora

<sup>2</sup> Professora do Programa de Pós-graduação da UERN – POSEDUC atuante na área da Educação Infantil - Mossoró/RN – Brasil - Orientadora.

responsabilidade introduzi-lo a vários contextos educativos, seja a família, a escola, a sociedade. Uma vez que o primeiro laço afetivo que o bebê constitui ao nascer é o laço materno.

A inclusão desse filho com SD na vida familiar, para a mãe, é algo novo e que pede urgência de estímulos, as atividades que a progenitora dispensa a seu filho se traduzem em avanços significativos que a todo momento vai oferecendo a ela a construção de sua identidade como pessoa, como mulher, como mãe. Ao passo que a mãe se torna mediadora de oportunidades para seu filho desenvolver-se. As experiências sentidas e vividas são arcabouços para produções de conhecimentos que seu filho com SD constrói, e para ela como sujeito canal dessa evolução são ao todo instantes desconstruções de si e reconstruções do seu eu. E nessa atividade a paciência, a afetividade e persistência são palavras essências e constantes para conduzir o cotidiano de novas descobertas, de superação de desafios, porém de muito aprendizado mútuo.

Nesse sentido, o trabalho justifica-se pela urgência de apresentar a narrativa de história de vida e da experiência do “ser” mãe de uma criança com SD, uma vez que essa mulher encontra-se como mãe do nosso sujeito de pesquisa de Mestrado, com isso, sentimos o desejo de registrar em um trabalho acadêmico suas experiências que se fizeram e se fazem relevante. Como objetivo geral buscamos analisar através da narrativa da mãe de uma criança com SD a sua construção do “ser” mãe através das suas experiências cotidianas junto a seu filho. Objetivamos especificamente em conhecer o momento do luto e da aceitação do bebê com SD e em compreender como as experiências do cotidiano contribuem na construção da figura materna.

O nosso trabalho pautou-se na literatura de autores como Mantoan (2011), Brasil (2012), Voivodic (2008), Schwarteman (2003) e Winnicott (2013), Larrosa (2002) e Josso (2007), que dialogaram a partir de uma perspectiva de compreensões teóricas sobre as vivências e saberes constitutivos da identidade materna que tem a SD como condição de seu filho, trazendo a experiência como pano de fundo da discussão de maneira reflexiva, através da narrativa de história de vida.

Este trabalho possui relevância para a academia por consideramos que a partir dessas narrativas estaremos fomentando novas perspectivas de pesquisas na área da Educação Especial, que a sociedade estará olhando para as mães de crianças com SD de maneira respeitosa e compreendendo o que elas passam e como contribuem ativamente e diretamente no desenvolvimento de seu filho. Acreditamos que rompemos com paradigmas que sempre estigmatizou e rotulou essas mães como sinônimo de fortaleza que de imediato se construiu, as narrativas de experiências reais e mostraram como essa mães vão se construindo ao longo de

sua vida a seus filhos com SD, trouxeram para o centro da educação, e da sociedade a visibilidade necessária para considerarmos que dentro do ambiente familiar existem também contextos educativos significativos e responsáveis considerando assim um dos meios relevantes para construção da identidade de uma de criança com SD. .

## **VIVÊNCIAS, EXPERIÊNCIAS DE UMA MÃE JUNTO A SÍNDROME DE DOWN**

Compreendendo que a SD caracteriza-se pela alteração no cromossomo 21, gerando assim a trissomia 21, devido a presença de uma série de características, alterações fenotípicas que são observadas já ao nascer, no início da vida do bebê, a síndrome nesse contexto de maneira peculiar e complexa se manifesta com especificidades em cada sujeito que a possui, apesar de apresentar aparências físicas e cognitivas parecidas, o seu padrão de desenvolvimento é único e subjetivo em cada criança a partir de seus estímulos.

É relevante trazermos o significado de síndrome a partir de uma definição do Ministério da Saúde:

O termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas e “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com Síndrome de Down. As diferenças entre as pessoas com Síndrome de Down, tanto do aspecto físico quanto de desenvolvimento, decorrem de aspectos genéticos individuais, intercorrências clínicas, nutrição, estimulação, educação, contexto familiar, social e meio ambiente. Apesar dessas diferenças, há um consenso da comunidade científica de que não se atribuem graus à Síndrome de Down. A Síndrome de Down é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana. A presença do cromossomo 21 extras na constituição genética determinam características físicas específicas e atraso no desenvolvimento. (BRASI, 2012, p. 9).

Ao tratarmos dessa definição, compreendemos as características essenciais que se assenta na SD, ou seja, toda a estrutura biológica/patológica da síndrome deve ser conhecida e bem compreendida, para que possa haver distinções entre sua ordem e sua situação clínica. Com isso, não se pode deixar de apresentar um pouco da constituição da síndrome, desde sua formação até suas características mais peculiares.

Ao receber uma criança com SD a família recebe grande impacto, especialmente as mães no momento do nascimento de seu filho, ver a síndrome e não uma criança que deverá ser amada. Ao receber a notícia de que seu filho possui a SD, dentro do contexto familiar, muitas vezes as mães inicialmente sofrem impactos, medos, angustias pois é algo que não se espera, e isso em alguns casos gera a dúvida: Como será a vida do meu bebê? Ele irá desenvolver-se? Sofrerá discriminações, preconceitos? São inúmeras perguntas que norteiam a vida dessa mãe

até a mesma compreender que não estará sozinha e que existem variadas formas de construir a identidade de seu filho, de proporcionar a ele uma vida plena e autônoma.

Trazendo algumas angústias de relatos de experiências de uma mãe, Mantoan (2011, p. 46) nos apresenta a seguinte fala de uma mãe: “As referências eram totalmente desastrosas, marcadas pelo preconceito e abandono: as famílias que tinham a “desventura” de ter filhos “diferentes” os escondiam, nada lhes oportunizando, pois os tinham como absolutamente incapazes”.

Após a superação de alguns medos, a organização dos sentimentos começa a se firmar, a mãe começa a se adaptar as necessidades do bebê e se embasa de subsídios lhe oferecendo oportunidades para progredir em seu desenvolvimento, apropriação de saberes, e sentir as suas experiências. A vida do bebê com SD, estará propícia de expectativas positivas, de eventos subjetivos que a mesma ressignificará a todo instante.

A partir da acolhida real e verdadeira e repleta de estímulos, o bebê, crescerá e a educação familiar dedicada a ele será um fator fundamental para sua construção de identidade, e sem dúvida a mãe enquanto vínculo forte a criança, desenvolverá interações essenciais, que segundo Voivodic (2008, p. 52) “a interação pais-filhos produz efeitos importantes no desenvolvimento das áreas cognitivas, linguísticas, e sócios emocionais da criança com síndrome de Down”. Diante das dificuldades cotidianas da criança, a mãe precisa demonstrar-se mais receptivas e diretivas em sua linguagem percebendo as capacidades de comunicação de seu filho e com isso entendo a natureza das atividades diárias e intencionalidades das mesmas.

## **CONSTRUÇÕES DA FIGURA MATERNA DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN EM CONTEXTO FAMILIAR EDUCATIVO**

A criança com SD é uma criança como outra qualquer, portanto, possui gostos próprios, tem personalidade e os vínculos afetivos e sentimentais que precisam ser estabelecidos. Essa singularidade de ser, faz com que pensemos uma nova forma de estar no mundo. A criança, seja ela com SD ou não, é um sujeito em construção e por isso respeitá-la faz toda diferença para sua evolução. Nesse interine, o espaço familiar sobrepõe qualquer outro espaço que necessita reconhecer os direitos e deveres fundamentais da promoção do desenvolvimento dessa criança. O espaço familiar se constitui como um contexto educativo que favorecer estímulos, atividades, oportunidades de escolhas sociais as relações afetivas que nascem especialmente com os primeiros cuidados da mãe se estreitam e conseguem ser caminho para moldar essa criança com cuidados próprios.

Aos nascer o ser humano tem ligações afetivas e as mantém ao longo de sua vida, apresentando carências distintas durante o ciclo evolutivo. Ainswort (1993 apud Schwarteman 2003, p. 271), ressalta que: “a ligação afetiva é um vínculo duradouro com uma pessoa que proporciona conforto e segurança”. A partir de um laço afetivo seguro estável que o sujeito, constrói sua autonomia. A convivência entre a mãe e a criança com SD é constituída por meio da sensibilidade e expressão emocional.

Essas situações são processadas pela criança com SD, como atitudes de amor ao relacionamento estreito, e a faz conceber e sentir experiencias que ao logo de seu desenvolvimento vão se construído como conhecimentos. Segundo Winnicott (2013, p.12), a

A primeira modalidade da provisão ambiental é aquela oferecida pela mãe ao seu bebê no início da vida. Os cuidados ambientais pelo indivíduo que amadurece começam, com efeito, pela preocupação das mães que atendem, por adaptação ativa, devotada e confiável, tanto as necessidades instintuais como egoicas dos seus bebês. Dessa forma, elas contribuem para a constituição da sua capacidade para levarem uma vida criativa que, seja ela boa ou não, tenha valor e valha a pena ser vivida.

Com efeito, a figura da mãe nesse processo de construções múltiplas, entre o ser criança e o ser adulto/mulher/mãe vai se moldando a partir do arcabouço de experiencias que ela vai colecionado ao longo de suas vivências com seu filho, sua identidade e subjetividade se reconstrói a todo momento, pois é justamente o contato frequente com seu filho, as tentativas de acertos em seu cotidiano que auxiliam essa mãe a fazer-se de maneira, forte e especial. Mantoan (2011, p. 46), elucida, que para uma mãe de uma criança com SD, ao final de todo os acontecimentos vivenciados entre a mãe e o filho durante a trajetória de suas descobertas, aceitações, e de construções de identidades,

Impõe-se, por fim, uma reflexão: toda essa caminhada somente se completa se as etapas referidas não sofreram solução de continuidade, por serem naturalmente decorrentes umas das outras e que sejam permeadas do mais vital sentimento, o amor. [...] Mas o amor genuíno que engloba um plexo de fazeres que legitimam o educar na acepção mais ampla da palavra, oferecendo limites e limites sempre sob a égide da ternura, acreditando nas possibilidades do seu filho.

Com isso, a figura materna começa a conceber-se capaz de estar para seu filho como caminhos possíveis, de novas perspectivas de uma vida saudável e de oportunidades para uma vida com êxito, com expectativas de oportunidades iguais e preparados para uma vida autônoma.

Nessa ação de construção de novos conhecimentos, o saber reflexivo toma o lugar de apenas fazer, entendendo que o trajeto da construção da subjetividade, do ser mãe se realiza em aspectos possíveis e visíveis em uma proximidade especial de vínculo afetivo entre mãe e

filho sem levar em conta a sua síndrome, mas trilhando crescimento como: a autonomia, a reflexão, inovação, conhecimentos para evocar-se de uma forma que a sua certeza esteja alicerçada em respeito a si e aceitação do seu filho.

## **METODOLOGIA**

Para a realização do nosso trabalho, optamos pela utilização de uma abordagem qualitativa de caráter exploratório, utilizamos o método de narrativa de história de vida. A escolha pela abordagem qualitativa se fundamenta pela necessidade de entender a relação estabelecida entre os sujeitos entrevistados e o objeto de nossa pesquisa. Assim, ela possibilita uma maior interação com o objeto de estudo, onde o pesquisador descreve os dados e procura entender os fenômenos sobre a ótica dos sujeitos Godoy (1995). Sobre o caráter exploratório busca desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias para a formulação de abordagens posteriores. Dessa forma, este tipo de estudo visa proporcionar um maior conhecimento para o pesquisador acerca do assunto, a fim de que esse possa formular problemas mais precisos ou criar hipóteses que possam ser pesquisadas por estudos posteriores Gil (1999).

Na análise, a narrativa de histórias de vida foi entendida como uma possibilidade de produzir significações para a experiência do pesquisador. Considerando as histórias de vida como construto das dimensões encontradas na pesquisa corroboramos com Abrahão (2006, p. 154-161) quando afirma que,

As Histórias de Vida são entendidas como inseridas em um sistema, de modo tal que, sem serem desvinculadas do momento da enunciação são tratadas como histórias de um sujeito (indivíduo ou grupo) que se constroem desde dentro dos condicionantes micro e macroestruturais do sistema social.

Neste sentido, se evidencia o registro de vida, de memória como recursos formativos, já que “ao narrar sua própria história, a pessoa procura dar sentido às suas experiências e, nesse percurso, constrói outra representação de si: reinventa-se.” (PASSEGGI, 2011, p. 147).

Nesse trabalho procuramos responder algumas questões tais como: Como podemos apresentar um pouco a experiência de ser mãe de uma criança com síndrome de Down? As sensações que essa mãe carrega são positivas ou negativas? Qual a inferência do fato de ser mãe de uma criança com síndrome de Down na vida pessoal dessa mãe? Essas perguntas ao longo das análises vão se respondendo.

Utilizamos como campo de pesquisa o contexto familiar de uma criança com SD da cidade de Assu/RN, que estará como sujeito de pesquisa do nosso projeto de mestrado. Como

sujeito de nossa pesquisa a mãe desse sujeito, e para registrar e responder as nossas indagações foi elencado como instrumento de construção de dados, a narrativa de história de vida registrada em uma Carta escrita por essa mãe, em que foram dadas orientações tais como: “Quem é a mãe de D? Como foi saber que ele nasceu com Síndrome de Down? Como sou após o nascimento do meu filho? Ou ela poderia escrever de maneira livre. A carta recebeu o título de “A carta que não escrevi”. A foi produzida em um período de uma semana.

Organizamos os achados da carta em Eixos de apresentações das construções de dimensões experienciadas e dialogamos com a literatura de Voivodic (2008), Brasil (2012), Larrosa (2002) e Josso (2007) a fim de gerar compreensões teóricas sobre a narrativa de história de vida como forma de expressar vivências e saberes constitutivos da identidade materna, trazendo a experiência como pano de fundo da discussão de maneira reflexiva .

## **EIXOS DE APRESENTAÇÕES DA CARTA: VIVÊNCIAS E MAIS DE 21 RAZÕES PARA SER FELIZ**

Iniciamos as nossas reflexões acerca da carta escrita por uma mãe de uma criança com SD, a partir de sua apresentação. Essa mãe que se auto denominou “Guerreira”, por acreditar que tudo que passou com seu filho (com sigla de DL), a fortaleceu e fortalece a cada dia, Guerreira tem 37 anos, escolarizada em Ensino Médio completo. Nossas aprendizagens e as experiências apresentadas, nos fez pensar na plenitude desse processo de busca pelo conhecer e se fazer conhecido.

### **E agora? Sou mãe de uma criança com síndrome de Down: Aceitando e superando medos**

Ao receber a notícia de que o filho tem síndrome de Down não é algo fácil, por isso ao longo da vivência de uma mãe esse período de aceitar o novo e muitas vezes o inesperado, requer um tempo e esse processo é relativo, é delicado. A isso discutiremos sobre a narrativa eu “Guerreira” fez quando mencionou em sua carta sobre esse momento:

*Sou Guerreira, mãe de DL, hoje pela primeira vez estou escrevendo esta carta para, falar um pouco de mim e do meu amado filho D L. Tive uma gravidez planejada, mas durante minha gravidez tive sangramento que veio como hemorragia, duas vezes chegando a ser internada. Tive muito medo de perde-lo. Mas Deus foi bastante fiel. Tive D L com oito meses e 28 dias de gestação, nasceu no dia 31 de dezembro de 2014 às 11:30 no hospital da mulher em Mossoró, foi parto normal, ele nasceu respirando, chorou não precisou ficar na incubadora, pesou 2.130Kg, medindo 44cm, PC médio 29. Quando eu o peguei nos meus braços pela primeira vez chorei de emoção, o olhava todo para ver se não estava faltando nenhuma parte dele. Com três dias tivemos alta. Só que aos dois meses comecei a perceber que DL tinha algumas características diferente. Como já tinha 7 sobrinhos e havia ajudado na criação de três deles, notei porque D não endurecia, até os cinco meses ele batia na cabeça e*

*não conseguia levantar ela de volta, ficava para baixo e eu tinha que ficar levantando ela. Foi quando o levei para pesar que uma enfermeira começou a questionar se eu já havia o levado para um pediatra, falei que sim, paguei uma consulta e ele falou que meu filho não tinha nada, que todo bebê era mole, mas, até questionei que tinha outros sobrinhos e nenhum era mole como DL.*

A narrativa feita pela Guerreira traduz visivelmente as expectativas de ter um filho, logo que o período gestacional foi conturbado, porém segundo a sua concepção tudo ocorreu bem. Após o nascimento de seu filho compreendemos que a sua maior alegria se restringia a sua saúde e a perfeição física de seus membros, ao ser mãe de fato seu objetivo urgente era percebê-lo enquanto criança saudável e sem nenhuma diferença que viesse lhe deixar preocupada. Voivodic (2008, p. 49) nesse sentido afirma, “o nascimento de um bebê é um acontecimento de grande importância para a família. Quando nasce crianças com síndrome de Down, as primeiras experiências podem ficar comprometidas pelo impacto que produz na família a notícia de ter um filho com essa síndrome”. Analisamos a partir de Voivodic (2008) o quanto a família necessita de adaptações para atender a essa nova realidade, inclusive para a mãe que sofre reações de frustrações, incapacidades por ser a progenitora, ela sente-se responsável por tudo. Nesse caso Guerreira recebe o diagnóstico um pouco tardio, porém os eu sentimento de mãe já o reconhecia como criança com SD.

Durante a narrativa de Guerreira, sua experiência de vida, trouxe para ela vantagens que poucas mães têm, antes de um diagnóstico médico, a mesma observava características típicas da SD, e com isso foi se concretizando as suas suspeitas, pois o laudo médico, apenas iria legalizar a condição genética de seu filho.

Trazendo um recorte da narrativa acima vemos o que Guerreira esboça em suas linhas:

*Então a enfermeira mim falou que eu deveria procurar outro pediatra, porque pelas características de D L ela achava que ele era Síndrome de Down, na hora que ela disse fiquei tranquila, mas quando cheguei a casa dos meus pais e contei para mamãe ela disse: filha não queria te falar mas desde que o vi pela primeira vez também achei. Eu cai num choro, não por ele ter síndrome de Down, mas por medo da reação do resto da família. (Guerreira, mãe de criança com SD).*

Esse momento do impacto é algo doloroso, pois as expectativas do filho ideal, são substituídas pelo filho real, e essa aceitação leva um pouco de tempo para acontecer, especialmente para uma mãe. No registro da carta, percebe-se que para a mãe em questão o seu receio era o que a sua família iria pensar, do que mesmo, como ela iria cuidar de seu filho, pois aparentemente para ela era algo resolvido. O luto é algo inevitável, a esse respeito Voivodic (2008,p. 51) descreve,



Existe um processo de luto adjacente, pela morte das expectativas do filho imaginado, quando do nascimento de uma criança disfuncional, que envolve quatro fases. Na primeira há um entorpecimento com o choque e descrença. Na segunda manifestações fortes e de recuperar a pessoas perdida. Na terceira desesperança com a imutabilidade da perda. E finalmente a quarta fase traz a recuperação, com gradativa aceitação de mudança.

As quatro fases destacadas por Voivodic (2008), refere-se direcionalmente ao que descreveu a nossa mãe. Suas angustias introdutórias e aceitação da condição de seu filho, a trouxe para um universo de novas descobertas e desafios em que a mesma não estaria sozinha. É claro que não é fácil conter toda as suas emoções, enquanto mãe, as descrenças e preconceitos que se podem enfrentar, para ela não seria dissolvido e nem esquecidos em poucos dias.

No próximo trecho conseguimos analisar os primeiros sinais de início de superação do luto de Guerreira,

*Mas graças a Deus todos me apoiaram e mim deram muita força, principalmente meu esposo ele disse: nega, vou te falar o que eu te falei durante toda gravidez, que Deus sabe todas as coisas. (Guerreira, mãe de criança com SD).*

Nesse momento todos os envolvidos nesse processo precisam estar juntos, pois segundo Voivodic (2008, p. 52) “embora o choque seja inevitável a maioria das famílias, especialmente as mães, supera a crise e atinge um equilíbrio”. O fato de não se sentir sozinha, lhe trouxe uma espiritualidade unindo a isso o engajamento da família em uma causa única, tornar a vida de seu filho feliz. As experiências que ela trouxe consigo ao longo de todo o caminho a fez reconhecer a necessidade de encorajar-se, se apropriando de seu instinto materno acreditando que tudo iria ficar bem.

### **Cotidiano de saberes que a condução de criar um filho com SD proporciona**

Toda a trajetória de vida de uma mãe e filho com síndrome de Down, não é feita de simples momentos, e nem tão pouco de acontecimentos rotineiros, mas sim de eventos complexos e intensos, pois é assim que a vivencia do cotidiano como mãe de um filho com SD, acontece. Por isso vejamos nessa sessão o registro da carta de Guerreira, em que analisaremos seu cotidiano com DL (filho), vejamos:

*Aos cinco meses passou por outra pediatra que quando o coloquei na maca ela disse de supetão: mãe seu filho tem síndrome de Down, olhe a mão dele não tem nenhum “M” que a nossa tem. A partir dai ela já encaminhou para ele fazer fisioterapia e neuro, pois a cabeça dele não estava desenvolvendo, ele estava engordando e crescendo rápido, mas a cabeça não estava acompanhando. Aos cinco meses DL iniciou a fisioterapia, aos 10 meses iniciou o fonoaudiólogo e terapia educacional. E fez, e até hoje ele é acompanhado pelos profissionais e por mim.*

*Hoje D L está com 4 anos. Está bastante desenvolvido, muito esperto, ativo e bastante inteligente. Começou a estudar aos 3 anos, começou a andar com 3 anos e 6 meses,*

(83) 3322.3222

*dia 20 de julho de 2017 na creche foi muito emocionante para mim, vê-lo andar pela primeira vez. (Guerreira, mãe de criança com SD).*

*Hoje ele corre, dança, brinca, participa das tarefas da creche e gosta de participar de eventos na APAE onde ele faz tratamento, no CRI Assu e no CRI em Natal. Eu o acompanho em todo o meu tempo e é todo para ele, já passei por bastante obstáculo, mas todos os dias vencemos porque temos um Deus que nos fortalece todos os dias. Posso está doente, tem dias que estrou bastante estressada, mas por ele sou capaz de tudo para o ver bem e feliz, é a maior recompensa que eu como mãe tenho. Não imagino, mas minha vida sem meu cromossomo 21, meu amado filho D L. D L também gosta de jogar bola e assistir futebol. (Guerreira, mãe de criança com SD).*

Passado o período do luto Guerreira descreve como se reinventou ao ponto de não fraquejar diante das adversidades que foram surgindo na vida de seu filho, o passo que ia se fundamentando o diagnóstico de síndrome de Down de seu filho, a mesma automaticamente procurava providencias clinicas, de outros profissionais que corroborassem com o desenvolvimento de seu filho. Acompanhado por especialista que ia trabalhando nas necessidades de seu filho, de acordo com esses estímulos ia avançando. “O apoio de profissionais capacitados neste caso é fundamental para o ajuste familiar à nova situação, favorecendo as possibilidades de tratamento com vistas à saúde física, mental e afetiva da criança”. (BRASIL, 2012, p. 23).

Ao passo que se vai oferecendo oportunidades de desenvolver seu filho de maneira holística, Guerreira, sabe que as atividades do dia a dia fará parte de sus responsabilidades como mãe. Engajada e otimista em ver seu filho progredir, a mesma condiciona sua alegria da primeira vez, das descobertas das aprendizagens de DL, a fato da sua participação ativa em recorrer com rapidez. As experiências são imensuráveis, não é ser mãe apenas, tem que participar e no cotidiano mutuo as experiencias se fazem. Para Larrosa (2002, p.25-26),

Podemos ser assim transformados por tais experiências, de um dia para o outro ou no transcurso do tempo”, pode ler se outro componente fundamental da experiência: sua capacidade de formação ou de transformação. É experiência aquilo que “nos passa”, ou que nos toca, ou que nos acontece, e ao nos passar nos forma e nos transforma. Somente o sujeito da experiência está, portanto, aberto à sua própria transformação.

Na convivência diária a figura materna se formar e autotransforma, as situações que são sentidas, vivenciadas, compartilhadas, fazem com que Guerreira se auto construa. A partir de suas experiencias da primeira vez que seu filho foi a escola, a primeira vez que seu filho andou todas essas construções de experiencias foram se denominando como processos de formação pessoal de uma mãe de constituindo momento de superação de seu filho. Ainda em Larrosa (2002, p. 26),

A experiência funda também uma ordem epistemológica e uma ordem ética. O sujeito passional tem também sua própria força, e essa força se expressa produtivamente em forma de saber e em forma de práxis. O que ocorre é que se trata de um saber distinto

(83) 3322.3222

do saber científico e do saber da informação, e de uma práxis distinta daquela da técnica e do trabalho.

Percebemos que para guerreira a vida lhe proporcionou oportunidades para se reinventar, todos os dias e isso gerou mudanças em sua subjetividade, transformações de pensamento e sua prática diária com seu filho ocasionou saberes de aprendizagens e autoconstrução.

Os espaços dessa experiências, aprendizagens, são formativos e não se restringem apenas ao espaço escolar ou familiar, em todos os contextos, em companhia de variadas pessoas Guerreira vai se apropriando de elementos que contribuem para o seu crescimento pessoal, materno e seu filho enquanto criança com síndrome de Down só tem a ganhar.

## CONCLUSÃO

Após as narrativas de experiências apresentadas, concluímos que a construção do ser em sua identidade de mãe, de uma mulher forte, que não mede esforços para proporcionar o bem estar de seu filho, trouxe um caminho de possibilidades para vida de todos envolvidos nesse processo, de aprender, ensinar, de ser e de viver dentro de uma esfera educativa inclusiva que é o contexto familiar.

Ao perceber as estratégias de superação do luto de uma mãe que traz consigo as marcas de expectativas que não foram atendidas, mas que se reinventou a partir da condição de seu filho, percebemos que ser mãe de uma criança com síndrome de Down, requer muita fibra e renúncia, porém ao mesmo tempo podemos vislumbrar oportunidades de realizações pessoal, maternal dentro de uma relação afetiva e verdadeira com seu filho. Sempre uma única faça “vamos superar tudo juntos”.

No cotidiano da vida da nossa “Guerreira” pudemos compreender que as dificuldades clínicas, de seu filho, transformaram-se em reconstruções subjetivas, comportamentais e sociais e se fizeram aliados de maneira surpreendente, tornaram-se propulsores de ascensões holísticas em sua vida como mulher. Construindo em seu fazer materno diário, uma mulher que traz suas experiências com a síndrome de Down como substrato de sua identidade legitimada.

Assim, ao deixar as nossas palavras nessa última folha do trabalho vivenciando o momento da escrita da carta com a nossa mãe Guerreira, estivemos, sentido experiências da vida, do ser profissional e estudante e defensora da Educação Especial me proporcionou oportunidades para que eu pudesse me reinventar todos os dias, a cada situação de tristeza, desânimo e medo. E isso geraram mudanças na minha subjetividade e transformações de visões de mundo, de contextos educativos.

## REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto. **As narrativas de si ressignificadas pelo emprego do método autobiográfico**. In: \_\_\_\_\_. Tempos, narrativas e ficções: a invenção de si. Porto Alegre: Edipucrs: Eduneb, 2006.

BONDÍA, Jorge Larrosa. **Notas sobre a experiência e o saber de experiência**. Revista Brasileira de Educação, São Paulo, v. 1, n. 19, p.20-28, 00 abr. 2002. Trimestral.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

GODOY, A. S. **Introdução à Pesquisa Qualitativa e Suas Possibilidades**. In: Revista de Administração de Empresas. São Paulo. Abril 1995.

JOSSO, Marie-christine. **A transformação de si a partir da narração de histórias de vida** Educação, Porto Alegre, v. 63, n. 3, p.413-438, dez. 2007. Anual.

MANTOAN. Maria Teresa Eglér (organizadora). **O desafio das diferenças nas escolas**. 4. ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

PASSEGGI, M. C. **A experiência em formação**. Educação. Porto Alegre, v. 34, n. 2, p. 147-156, maio/ago. 2011.

SCHWARTZMAN, José Salomão. **Síndrome de Down**. -2. ed. – São Paulo: Memmon, 2003.

VOIVODIC, Maria Antonieta M. **A. Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down**. 5 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

WINNICOTT. Zeljko Loparic. **A ética do cuidado**. [recurso eletrônico] //(org.).-São Paulo. DWW Editorial, 2013. v.:digital.- (Coleção Psicanálise Winnicottiana).