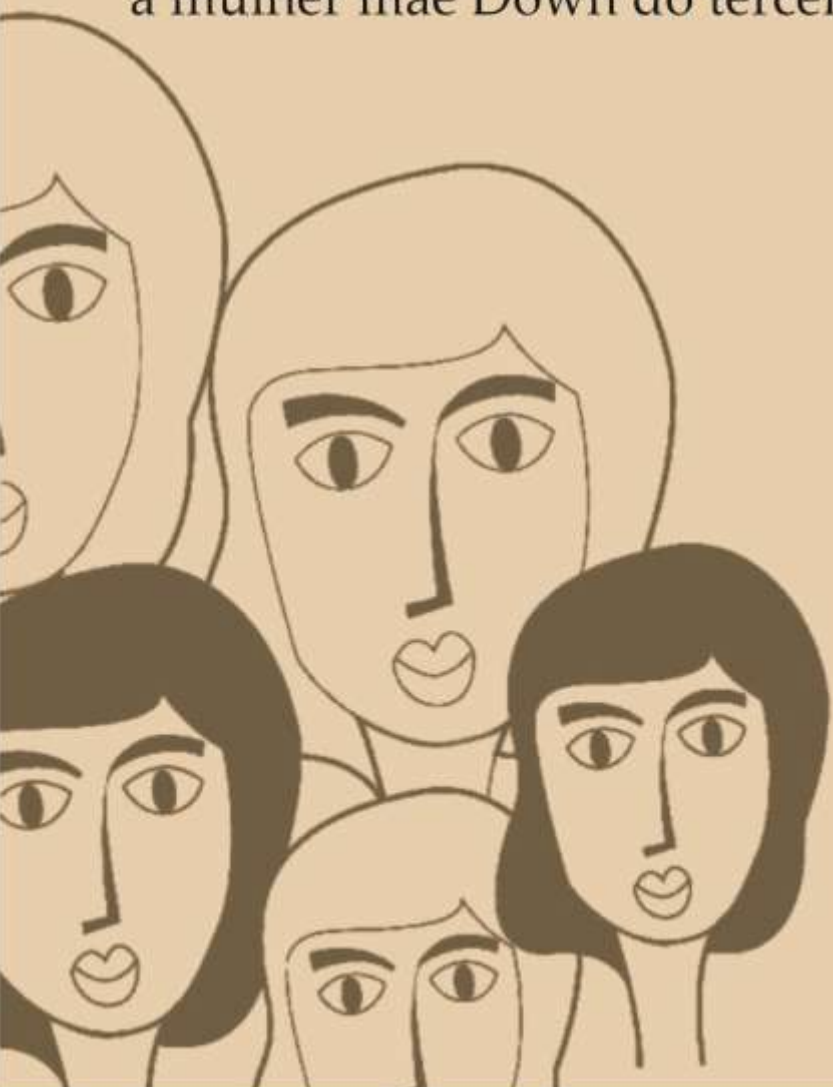


Ana Maria Tavares Duarte

# Mulher mãe Down: Uma Vida Severina

Sobre subjetividades e severinidades:  
a mulher mãe Down do terceiro milênio



**Kattleya**  
EDITORA

**Mulher mãe Down:**

**Uma Vida Severina**

**Sobre subjetividades e severinidades:**

**a mulher mãe Down do terceiro milênio**

**DIREÇÃO EDITORIAL:** Luciele Vieira da Silva  
**DIAGRAMAÇÃO:** Bruna Natalia de Freitas  
**REVISÃO:** Ana Elisabete Tavares de Lima Bezerra e Marcise Mendonça Vital  
**ORIENTADORAS:** Luciana Lopes Freire e Glenda Gomes Cabral  
**PROJETO GRÁFICO DO LIVRO:** Arthur Ferreira e Nayana Costa  
**REVISÃO TÉCNICA DO PROJETO:** Jorge Vicente Filho e Diogo C. Cavalcanti  
**DESIGNER FINAL DE CAPA:** Editora Kattleya  
**IMAGEM DA CAPA:** Usina design

*Todos os livros publicados pela Editora Kattleya estão sob os direitos da Creative Commons 4.0 [https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt\\_BR](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR)*



É proibida a reprodução total ou parcial para quaisquer meios, sem autorização escrita da editora.

E-mail da autora: [anamaria.duarte@ufpe.br](mailto:anamaria.duarte@ufpe.br)

Editora Kattleya Maceió-AL - Brasil

Site: [www.editorakattleya.com](http://www.editorakattleya.com)

E-mail: [editorakattleya@gmail.com](mailto:editorakattleya@gmail.com)

**Catálogo na publicação**  
**Elaborada por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166**

D812m

Duarte, Ana Maria Tavares

Mulher mãe Down: uma vida severina sobre subjetividades e severinidades: a mulher mãe Down do terceiro milênio / Ana Maria Tavares Duarte. – Maceió-AL: Kattleya, 2026.

Livro em PDF, pág. 160

ISBN 978-65-83366-21-4

1. Pessoas com deficiência. 2. Mulheres. 3. Maternidade. 4. Síndrome de Down. I. Duarte, Ana Maria Tavares. II. Título.

CDD 362.4

Índice para catálogo sistemático

I. Pessoas com deficiência

**Ana Maria Tavares Duarte**

**Mulher mãe Down:  
Uma Vida Severina**  
**Sobre subjetividades e severinidades:  
a mulher mãe Down do terceiro milênio**

Maceió-AL  
2026

**Kattleya**  
EDITORA

# Direção Editorial

---

**Luciele Vieira da Silva**

## Comitê Científico Editorial

---

**Dr. Edson Hely Silva**

Universidade Federal de Pernambuco – UFPE (Brasil)

**Dra. Adlene Silva Arantes**

Livre Docente pela Universidade de Pernambuco - UPE (Brasil)

**Dr. Augusto César Acioly Paz Silva**

Universidade Federal de Pernambuco | UFPE (Brasil)

**Dr. João Paulino da Silva Neto**

Universidade Federal de Roraima | UFRR (Brasil)

**Dra. Ana Maria de Barros**

Universidade Federal de Pernambuco, Campus do Agreste da UFPE | (Brasil)

**Dra. Tânia Maria Goretti Donato Bazante**

Universidade Federal de Pernambuco, Campus do Agreste da UFPE | (Brasil)

**Dra. Kalline Flávia Silva de Lira**

Universidade Federal do Vale do São Francisco UNIVASF | (Brasil)

**Prof. Me. Laudemiro Ramos Torres Neto**

Universidade Católica de Pernambuco | UNICAP (Brasil)

**Prof. Denivan Costa de Lima**

Universidade Federal de Alagoas | UFAL (Brasil)

**Dr. José Luís Romero Hernández**

Universidade Nacional Autónoma do México | UNAM (México)

**Me. Ruth Nitzia Botello Ortiz**

Instituto Politécnico Nacional | IPN (México)

O meu nome é Severino,  
como não tenho outro de pia.  
Como há muitos Severinos,  
que é santo de romaria,  
deram então de me chamar  
Severino de Maria;  
como há muitos Severinos  
com mães chamadas Maria,  
fiquei sendo o da Maria  
do finado Zacarias.  
(Neto, Morte e Vida Severina, 1994:29)

Às mães atípicas e a todos que promovem a inclusão social.

# SUMÁRIO



<b>Prefácio.....</b>	<b>10</b>
<b>Apresentação.....</b>	<b>12</b>

## **PARTE 1**

<b>As severinas constituem um problema</b>	<b>14</b>
As severinas constituem um problema	15
O que a ciência diz sobre vidas severinas.....	20
Familidade severina: família e contexto Down.....	28
Severinas em Crise: a crise como predicativo do sujeito mulher-mãe-Down no contexto familiar.....	35
A Severinidade Down das mães nordestinas: a Síndrome de Down como constituinte do sujeito.....	44

## **PARTE 2**

<b>Sobre a pesquisa</b>	<b>51</b>
Tratando o problema das severinas: em busca de um percurso metodológico.....	52
Contatando as severinas.....	57
Construindo histórias severinas.....	61
Por uma compreensão Severina.....	63

## **PARTE 3**

<b>Severinas dionisíaco-barrocas</b>	<b>65</b>
Severinas dionisíaco-barrocas.....	<b>66</b>

## **PARTE 4**

<b>Severinas apolíneo-góticas</b>	<b>74</b>
Severinas apolíneo-góticas.....	<b>75</b>

## **PARTE 5**

<b>Concluindo sobre as severinas</b>	<b>81</b>
Entretecendo as severinidades dionisíaco-barroca e apolíneo-gótica.....	82
Concluindo sobre as severinas.....	87
<b>Rerências bibliográficas.....</b>	<b>92</b>

## PREFÁCIO

---

A mãe de um filho com deficiência muda seus planos e práticas de vida cotidiana em função das suas expectativas da relação social de afetividade e responsabilidade que ter esse filho apresentam para esta mãe. Tem muitos meios de expressar estas expectativas que variam de acordo com o trabalho dela, as condições que a deficiência apresenta, a rede de relações de proximidade nas quais estabelece a sua vida familiar, o meio histórico-social e cultural no qual essa mãe se insere. Para poder entender a construção destas expectativas e práticas de mães, Ana Duarte resolveu conversar extensamente com dez delas com filhos com a síndrome de Down, entendendo que o grau de dedicação das mães as torna merecedoras do nome “mães-down”, incorporando intensivamente a vida do filho com a sua própria vida.

A autora procura ouvir densamente as narrativas das mães e acionar um arsenal de conhecimento da linguística pragmática para poder entender as práticas e significados adotados para viver a sua vida. É a constituição das mães como sujeitas que enfrentam desafios aos seus projetos de vida e a maneira pela qual elas falam sobre esta experiência que está esmiuçada aqui. As conversas das mães são convertidas numa apresentação de trajetórias plurais de busca de apoios disponíveis nas redes que conseguem achar, vivendo dores, lutos, super-proteções, colaborações e falta de colaborações, e reestabelecendo um novo cotidiano. Ela contrapõe um grupo de mães que recorre a instituições de educação pública com um grupo que aciona uma instituição privada especialmente capacitada em educação especial. Com esta decisão de entrevistar mães cujas condições sociais informaram acessos diferentes a instituições de ensino, há um realce de misturas e diferenças, sempre na busca da idealização das mães de construir redes de apoio com características de solidarização e agregação, ou de individuação e nucleação na sua vida cotidiana de acordo com as suas condições de vida. O livro é sobre elas, não sobre as escolas, nem sobre a região do nordeste do Brasil que serve como metáfora poética de sofrimento e superação através de uma inspiração no poema Morte e Vida Severina que retrata a região.

Este livro é técnico e sensível, detalhando a fundamentação de análise que segue a filosofia neopragmática de linguagem com maestria e fornecendo informações essenciais mínimas sobre a patologia e sobre a composição de grupos domésticos na época da pesquisa. Marca um diferencial especial sobre a participação desejada e realizada dos cônjuges masculinos. É um livro sobre vidas mais universais que particulares, sem perder o embasamento no Recife e redefinidas pela vivência com um filho com necessidades especiais. É de um período histórico específico, que leva à uma indagação que suas palavras finais incitam. Ela quer que “novas formas de olhar a família Down deflagrem novos procedimentos e novas formas de intervenção institucional”. Depois do mergulho na análise das narrativas de vida dessas mulheres oferecido aqui, entende-se a complexidade na busca de políticas que possam atender os anseios delas. O trabalho não aborda diretamente essas políticas, mas dá subsídios para pensar conteúdos subjetivos a considerar quando se elabora políticas. Dá uma contribuição atemporal a este campo institucional e política que vêm crescendo e buscando conhecimento e sensibilidade.

As políticas referentes a pessoas com deficiência continuam avançando em 2025 quando escrevo esta apresentação. Há literaturas de referência para uma multiplicidade de condições vividas por pessoas, famílias e cuidadores, e guias, orientações e procedimento para oferecedores de serviços de apoio de muitos tipos. Este livro grita para não esquecermos da mãe como sujeita chave para a compreensão da realidade.

**Parry Scott**

Antropólogo

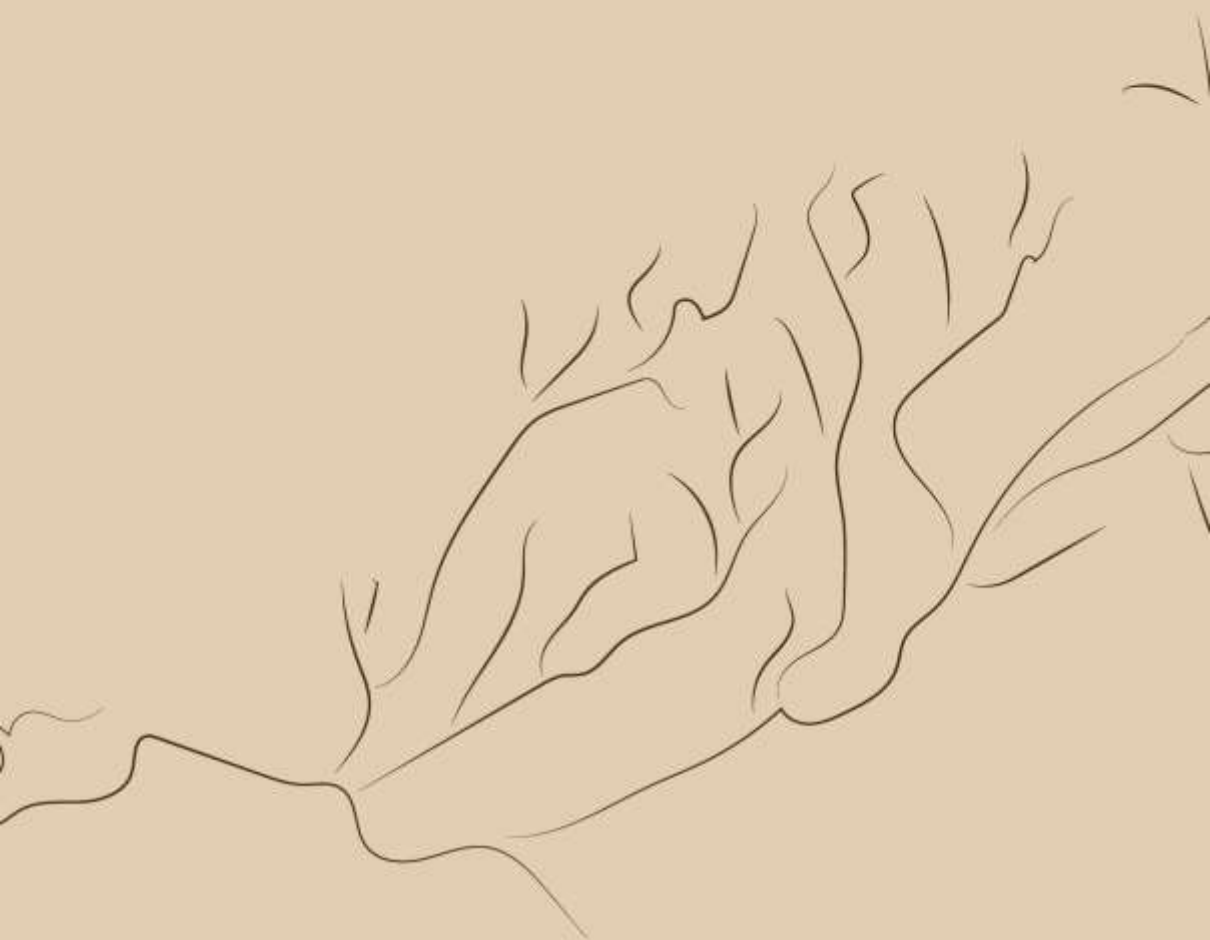
Universidade Federal de Pernambuco

## APRESENTAÇÃO

---

Este trabalho investiga como a mulher do Nordeste brasileiro redescreve sua subjetividade com a chegada do filho Down. Fruto de uma pesquisa originalmente realizada em 2004, apresenta-se atualizado e revisado para corresponder a precisão e atualidade dos dados. Tem respaldo na concepção de sujeito construída pela Neopragmática, na qual o sujeito de quem se fala é contingencial e descentrado, com atos de fala delimitados pela rede de crenças, valores e desejos, que se circunscreve a partir de uma interseção de si enquanto ser desejante, com a cultura e a sociedade nas quais se insere. É também o sujeito da fala que se redescreve em narrativas construídas sempre em relação a uma perspectiva ética de partilhamento. Esta pesquisa envolve dois grupos de mães de filhos com Síndrome de Down residentes na cidade do Recife e no Grande Recife, no Estado de Pernambuco, Nordeste do Brasil. Foram selecionadas dez mulheres mães de crianças Down, a partir de uma escola privada e uma pública. Como pesquisa qualitativa, os dados deste trabalho são os jogos lingüísticos expressos em narrativas que constituem as entrevistas em profundidade, ressignificadas em histórias de vida e, posteriormente, pragmaticamente interpretadas, considerando a rede de crenças, desejos e valores das mães Down enquanto mulheres (visão ética e moral); enquanto inseridas num contexto familiar, construtor de valores do grupo família; enquanto sujeitos produzidos e produtores do contexto sócio-cultural no qual se inserem. Este percurso qualitativo permitiu que se incluísse uma quarta dimensão deste trabalho: a escuta e o olhar da pesquisadora. O grupo das *severinas dionísico barrocas* tem seus filhos acompanhados em uma instituição pública, pertencente ao Governo de Pernambuco, caracterizada como Escola Especial, que reflete em sua prática o cuidado e o atendimento a deficientes mentais, dentre os quais encontram-se os sujeitos com Síndrome de Down. Desse grupo emerge uma família que tende a se estender para além do seu núcleo, incluindo demais familiares e todos os componentes que a permitam desenvolver um movimento de inclusão solidária. Por outro lado, o grupo das *severinas apolíneo góticas* tem seus filhos em uma instituição de ensino particular do Recife, onde se

pratica uma pedagogia diferenciada e se configura uma família nuclear, na qual pai, mãe e filhos estão voltados predominantemente para dentro do próprio grupo. Seja *apolíneo-gótica* ou *dionísico-barroca*, a subjetivação da mulher com filho com Down, de agora em diante: mulher-mãe-Down no Nordeste brasileiro está calcada em um conjunto de crenças, valores e desejos, que encontra forte ressonância no ideário de perfeição e perpetuidade. As mães aspiram a realizar, aspiram a constituir, mas não somente isso: é preciso que seja da melhor maneira; é preciso que essa construção seja perfeita e que não se dissolva. O Ideal de Eu, compatível com o ideário da cultura marcada pelo narcisismo, é eivado de busca de suficiência e auto-centramento. Qualquer ameaça a isso significa crise e morte, significa descentramento, e demanda uma busca de reconstituição, para a qual partem com força e determinação transformando essa dialética num processo de ressignificação de suas subjetividades. Os resultados apontam para similaridades entre os dois grupos: concepção de família como nuclear, nos moldes do figurino burguês; inclusão do ideal do filho e da família perfeitos, coerente com a cultura na qual está inserida a sua rede de crenças e valores; crença de que a prole deve ser constituída a partir de uma relação afetiva duradoura, coerente com o princípio da tradição; vivência de crise, reeditando a condição de desamparo inicial, com sentimentos de desespero, abandono e culpa, cujo ápice ocorre ao recebem a notícia de que o filho é Down. Os jogos lingüísticos denunciam a rejeição, seja do feto ou da relação explícita com o filho Down. Revelam o estupor e a descrença diante do que lhes acontece. Na tentativa de reduzir a intensidade da reedição da condição de desamparo, buscam os poderes sobrenaturais para partilharem com entidades divinatórias a magnitude de sua dor; desenvolvem disposição de luta na procura por meios que possibilitem a sobrevivência e a inclusão de seus filhos. O futuro delas está entrelaçado ao dos filhos, numa confirmação do ideal de família perfeita. Apontar essas nuances contribui para que novas formas de olhar a família Down deflagrem novos procedimentos e novas formas de intervenção institucional, contribuindo, por sua vez, para que essas famílias possam ter uma vida qualitativamente melhor.





# PARTE **1**

As severinas constituem um problema

## As severinas constituem um problema

---

Existem diversas formas de falar do sujeito; seja enfatizando o sujeito nomeado como pessoa com deficiência, seja dando espaço àqueles que compõem seu mundo de referência. Qualquer que seja o recorte dado observa-se que a produção de conhecimento científico tem-se debruçado pouco ou não tão exaustivamente quanto seria recomendável na busca de investigar e explicitar melhor o tema. Esse cenário de faltas adquire maior relevância quando se trata de buscar subsídio para compreender a condição da *mulher-mãe-Down*<sup>1</sup> e o mundo relacional desses sujeitos.

A partir de modelos oriundos da Medicina, nos quais o movimento central é buscar esclarecer o que se passa de desviante e o que devem fazer os familiares e os profissionais para tratar essas patologias, as figuras parentais, notadamente a mãe, tem sempre sido buscada para promover o desenvolvimento de modos de convivência e de relação com o mundo e com os outros, quer da sua família enquanto grupo social quer daquele filho Down, em particular. Todas as instâncias sócio-histórico-culturais concebem a família como principal representante do grupo promotor dessas crenças e desses valores, partindo da premissa de que essa pessoa deve ser definida a partir desse atributo desviante. Tal concepção confere legitimidade ao sujeito nomeado como pessoa com deficiência e todos os que estão ao seu redor, reconhecendo-os como necessários para seu crescimento e desenvolvimento.

A visão que se busca reconstruir é a de que esse sujeito é mais do que uma mãe que cuida e materna um filho Down. Isso, na verdade, é um dos seus atributos, mas está muito longe de ser o único e muito mais longe de ser o mais importante. É nesta direção que o objetivo de **compreender como a mulher do Nordeste brasileiro redescreve sua subjetividade com a chegada do filho-Down** passa a ser o ponto central desta pesquisa. O viés escolhido para que essa premissa se configure é o da busca da redescrição da sua interseção com seu contexto sócio-histórico-cultural, com ênfase na relação com o seu filho Down. É nesta relação que a narrativa das mães será analisada e discutida, principalmente considerando-as como sujeitos que se

---

<sup>1</sup> Na continuidade deste trabalho duas expressões são utilizadas para enfatizar o problema aqui levantado: *mulher-mãe-Down* e *mãe-Down*. A autora, atenta e coerente com os discursos dos sujeitos desta pesquisa, parte da crença de que ser mãe de uma criança Down deflagra uma postura sócio-histórico-cultural de embricamento dela com a condição Down do seu filho, o que vai refletir no modo como se percebe e como se constrói a partir deste fato, motivo pelo qual o uso dessas expressões atende melhor à magnitude da experiência destas mulheres.

## **As severinas constituem um problema**

constituem nos atos lingüísticos, que por sua vez são desveladores da rede de crenças, valores e desejos.

Sendo assim, aqui a relação se inverte, já num gesto de coerência teórica, descentrando o foco de atenção para o sujeito-mãe. Analisar a relação das mães com a criança Down permite que se reconstitua os primeiros passos na construção dessas crianças.

Perceber o mundo conforme sua capacidade de redescrição é o diferencial que aponta o caminho dos atos de fala, enquanto processo de subjetivação, especificamente do sujeito mãe-Down, objeto de estudo do presente trabalho.

Entender o sujeito mãe enquanto uma mulher que se constitui a partir de uma rede de crenças e desejos, que tem um ideal de prole e que pode entrar em crise quando constata a impossibilidade de realização desse ideal, parece ser um caminho e um viés relevante para a busca de sua reinserção no mundo, através da perspectiva que redescrive narrativas construídas cultural, social e historicamente, na contemporaneidade.

O movimento denominado como Virada Lingüística assegura o desvelar de uma concepção de sujeito até então calcada em uma subjetividade homogênea, centrada e unificada, o que permite uma transição paradigmática da noção de sujeito. Um dos principais teóricos desse movimento foi o austríaco Ludwig Wittgenstein que tematizou, no seu segundo momento, a linguagem enquanto questão lógica que se redescrive nos jogos de linguagem, abordagem utilizada como ponto de apoio teórico nesta pesquisa.

Outra dimensão que se pretende ressaltar é a da relação com a região brasileira onde os dados foram coletados. Importante salientar que o simples fato de fazer parte da mesma região não marca em si a condição de paridade desses sujeitos, apesar de constituir elemento relevante para que a redescrição possa acontecer. Talvez se possa clarificar que o elemento mais importante para o sentido de paridade – que faz com que todas estas mulheres estejam na condição de mãe-Down – seja o tom metafórico que esta situação ilustra: o da condição de desamparo pela quebra do ideal de algo profundamente valorizado na construção de sua subjetividade.

## As severinas constituem um problema

Para iluminar e expor com pertinência esse enfoque é importante convidar dois autores – ambos brasileiros e nordestinos – a partir dos quais foi possível realçar a crueza – e ao mesmo tempo a delicadeza – dos dados aqui obtidos.

João Cabral de Melo Neto (1994), poeta e escritor, imortal da Academia Brasileira de Letras, traz em sua narrativa poética - *Morte e Vida Severina*- a história do homem severino retirante, que migra da zona rural para a zona urbana numa trajetória que retrata o contexto sócio-histórico- cultural do Nordeste Brasileiro, objetivando a compreensão e análise dos opostos que se fundem numa cosmovisão de homem nordestino. Essa metáfora poética ilustra com propriedade o processo de construção subjetiva a que estão submetidos os sujeitos que têm frustrado seu ideal de bem-estar e satisfação. Tal frustração se reflete na construção de sua identidade de modo marcante, na medida em que os obriga a reconstruir- se continuamente numa intensa relação com sua terra, seu lugar, seu habitat. Assim, o que era substantivo próprio e nomeava apenas o sujeito poético de João Cabral passou a qualificar o nordestino no que se refere à luta pela construção do ser sujeito neste contexto.

É nessa direção e com esse sentido que a construção poética de João Cabral ganha espaço nessa obra: todas as mulheres aqui constituídas emergem de um mundo severino; todas, enquanto oriundas do nordeste brasileiro, fazem parte de um lugar cru e inóspito, a partir do qual construir sua singularidade requer a construção de uma fala performática do seu modo de ressignificar essas experiências.

Fátima Quintas, antropóloga e escritora, tal qual João Cabral, busca contemplar na sua obra a relação do nordestino com sua terra. Em trabalho publicado em 2000 – *A mulher e a família no final do século XX* – enfoca a relação direcionada para a condição feminina contextualizada na família, na qual constata novos arranjos de inserção da mulher no contexto familiar denominando-os *Dionísico-barroco* e *Apolíneo-gótico*. Segundo ela, o primeiro perfil tem atributos próprios e constitui um desenho frouxo e flácido das relações coletivas, no qual a generosidade é uma constante, possibilitando o movimento contínuo de inserção de coadjuvantes necessários ao seu

## **As severinas constituem um problema**

equilíbrio. Já o segundo diz de um grupo cujo movimento principal é voltado para si mesmo, intimista, favorecendo a organização nuclear e delineando mais claramente as relações dentro- fora.

Metaforicamente as mães-Down objeto desse trabalho emprestam suas falas para desvelar o modo singular com que a severinidade delas se constitui. Nessa direção cada uma tem um nome próprio e se define na condição de severina retirante, na medida em que se vê na contingência de tecer para si e para os que lhe são caros um caminho que faça da quebra do ideal do filho perfeito um ponto de partida para uma redescritção de suas vidas.

Para contemplar esse jogo dialético de singularidade e pertencimento sócio-historico-cultural essas mulheres, neste trabalho, são identificadas com o nome de uma flor acompanhado do sobrenome que define sua paridade.

A reconstrução subjetiva das mulheres mães-Down adquire uma conformação que busca dar conta da complexidade de arranjos e da diversidade na singularidade, expressas nos seus jogos de fala. Assim, Acácia, Angélica, Bromélia, Tulipa e Violeta, constituem o grupo Dionísico- Barroco e Rosa, Hortência, Orquídea, Vitória Régia, e Gérbera constituem o grupo Apolíneo-gótico, todas elas permeadas pela condição severina de existir.

As narrativas dessas mulheres emergem da imagem poética criada sobre a realidade do Nordeste brasileiro, revestidas de todas as crenças e valores culturais, traduzindo em seus jogos lingüísticos os atos de fala a partir dos quais sofrimento e dor, vida e morte inscrevem-se na cultura como marcas constitutivas dos sujeitos severinos delimitando sua singularidade.

## O que a ciência diz sobre vidas severinas

---

*...Sei que há muitas vilas grandes,  
cidades que elas são ditas  
sei que há simples arruados,  
sei que há vilas pequeninas,  
todas formando um rosário  
cujas contas fossem vilas,  
de que a estrada fosse a linha...  
(Melo Neto, Morte e vida Severina, 1994:33)*

Mais importante do que resgatar o pensamento isolado dos filósofos que, ao longo do tempo, contribuíram com a Pragmática da Linguagem (Wittgenstein, 1965,1979,1984,1989; Rorty, 1988, 1996 a, 1996 b, 1999;

Austin, 1990 e Davidson, 1982,1991a,1991b), é poder constituir uma descrição dessa vertente teórica que privilegie o sujeito sócio-histórico-cultural. Através desse caminho foi possível por em relevo a pluralidade dos discursos das mães de crianças Down.

A filosofia Neopragmática da Linguagem traduz o novo e o velho na perspectiva histórico-evolutiva que se evidencia no processo de subjetivação construído pelo sujeito contemporâneo, tendo a ética como função normativa do discurso e da ação sobre esse outro.

Unindo o tempo enquanto espaço de múltiplas significações que atrela a tradição ao contingente vivido, o processo de subjetivação na condição pós-moderna ocorre num cenário onde a concepção de centralização do e no sujeito é rompida; ele sai de um lugar único, não necessariamente uniforme, para um lugar possível, para um lugar onde sua subjetivação se dá através da produção do conhecimento intersubjetivamente partilhado.

A obra de Wittgenstein revela dois movimentos seus enquanto filósofo da linguagem. O primeiro, com a produção do Tractatus, quando aborda a linguagem numa perspectiva logicista, em que as relações lingüísticas atendem a uma relação de causa-efeito, de acordo com o modelo positivista. No segundo movimento, o autor rompe com o movimento logicista e apresenta um modelo de linguagem baseado nas relações entre as palavras que chama

## **As severinas constituem um problema**

de jogos de linguagem: “O termo Jogo de Linguagem deve aqui salientar que o falar da linguagem é uma parte de uma atividade ou de uma forma de vida (WITTGENSTEIN, 1984, p.18).”

Falar, para o segundo Wittgenstein (1984), passa a ser sinônimo de viver, de interagir, uma vez que os jogos lingüísticos podem ser tantos quantos sejam as diversas relações do sujeito com o mundo. Esses jogos adquirem um sentido tomando por base o princípio da similaridade, o que lhes empresta um certo tom de familiaridade e parentesco. Não cabe, segundo ele, questionar o significado das palavras, mas sua função prática. Essa perspectiva abre um leque de possibilidades no estudo da linguagem, na medida em que os diversos jogos podem configurar arranjos lingüísticos que contemplem a própria dimensão existencial do ser humano.

Outra tese wittgensteiniana que vai influenciar a virada do pensamento lingüístico é a de negar a importância do essencialismo da linguagem. Para ele, não há uma realidade que esteja escondida atrás do que o sujeito fala e o movimento do filósofo não deve ser o de buscar verdades ocultas, mas, o que está exposto na linguagem. Esta nada mais seria, então, do que um conjunto de jogos lingüísticos:

Quantas espécies de frases existem? Afirmação, pergunta e comando, talvez? – Há inúmeras de tais espécies: inúmeras espécies diferentes de emprego daquilo que chamamos de ‘signo’, ‘palavras’, ‘frases’. E essa pluralidade não é nada fixo, fundado para sempre; mas novos tipos de linguagem, novos jogos de linguagem, como poderíamos dizer, nascem e outros envelhecem e são esquecidos (WITTGENSTEIN, 1984, p.18).

A linguagem se constitui de uma combinação de elementos novos e velhos em épocas remotas e atuais, circundada de coisas novas pelo tempo.

Interessante notar que, nesse movimento, o autor contribui para o movimento da Virada Lingüística na medida em que provoca o descentramento da linguagem ao sair do positivismo lógico e propor uma atitude analítica da linguagem.

É com esse projeto que o autor vai influenciar a Filosofia Analítica da Linguagem, principalmente aquela produzida em Oxford, diferentemente da sua

## **As severinas constituem um problema**

primeira fase, que influenciou o Círculo de Viena.

Outro autor que corrobora as teses de Ludwig Josef Johann Wittgenstein é John Langshaw Austin quando propõe uma concepção de linguagem enquanto ação como forma de atuação sobre o real. Nas palavras do próprio autor:

Quando examinamos o que se deve dizer e quando se deve fazê-lo, que palavras devemos usar em determinadas situações, não estamos examinando simplesmente palavras (ou seus significados, ou seja, lá o que isto for), mas, sobretudo a realidade sobre a qual falamos ao usar estas palavras – usamos uma consciência mais aguçada das palavras para aguçar nossa percepção (...) dos fenômenos (AUSTIN, 1971, p.182).

A teoria de Austin – dos atos de fala – baseada na tradição britânica da filosofia analítica, contemplada por Moore, Russell e Wittgenstein (1984), parte de uma concepção realista admitindo que a principal tarefa da filosofia é clarificar, elucidar, trazer à luz os elementos centrais da experiência humana mediante a análise da forma lógica das sentenças, nas quais o conhecimento, as crenças e as opiniões sobre o real se expressam e a experiência se articula. Semelhantemente a Wittgenstein (1984), Austin descentra a linguagem do lugar da representação. A linguagem ganha vida própria e traz consigo tudo o que é vivo e dinâmico. Merece destaque nessa proposta a dissolução do conceito de significado, que dá lugar a uma concepção de linguagem, cujos elementos de contexto, as convenções de uso e as intenções do falante são os elementos relevantes.

É a proposta de Wittgenstein (1984) e Austin que vai influenciar de modo contundente o pensamento da Neopragmática da Linguagem.

Outro autor que faz parte do movimento da Neo-Pragmática é Richard Rorty (1988, 1996 a, 1996 b, 1999). Acredita ele que a forma mais adequada de inserção no mundo é através da transformação, a partir da qual o sujeito redescreve seus caminhos. Segundo Ghiraldelli:

Rorty crê que o único modo de transformar o mundo é interpretá-lo. Tecer mais e mais descrições foi o caminho pelo qual sempre mudamos e pelo qual continuaremos a mudar a nos mesmos, aos outros e ao mundo. Acreditando que podemos

## **As severinas constituem um problema**

redescrever tudo de um modo inteiramente novo, e que tais redescrições - nossas novas imagens de nós mesmos e do mundo - nos levarão a novas condutas quiçá melhores (GHIRALDELLI JR, 1999, p.17).

Nessa perspectiva, pode-se observar que o movimento da Virada Lingüística, que antes estava circunscrito ao mundo da linguagem, como é óbvio, adquire um espectro mais amplo, concernente à concepção de sujeito no mundo. É Rorty (1988, 1996 a, 1996 b, 1999) quem dá um impulso para essa transformação na medida em que desenvolve, na filosofia norte-americana, a idéia de sujeito enquanto ser em transformação contínua, como um sujeito, autor e ator da sua história.

O movimento neopragmático então ganha uma dimensão mais extensa, pois o sujeito é um ser de linguagem, de relação com o mundo e construtor da sua história. Ghiraldelli (1999), ao analisar a contribuição de Rorty (1988, 1996 a, 1996 b, 1999), faz uma leitura da evolução da filosofia americana no século XX. Aponta ele, três grandes fases: a primeira, influenciada pelo pensamento de Dewey, que propunha um sujeito de evolução natural; a segunda, influenciada pela presença dos refugiados das Guerras Mundiais, a do Círculo de Viena com sua proposta de um positivismo lógico. Segundo Ghirardelli (1999), Rorty (1988, 1996 a, 1996 b, 1999) avalia esta como uma fase profundamente anti-historicista. A terceira fase, influenciada pelo segundo Wittgenstein (1984), Quine (1962,1975) e Sellars, entre outros, reorienta a concepção de sujeito para uma abordagem pragmática.

Em vez de uma teoria representacional, Rorty (1988, 1996 a, 1996 b, 1999) propõe uma teoria causal do conhecimento, a partir da qual as relações entre o sujeito e o mundo são definidas numa perspectiva naturalista-historicista. Também não configura um sujeito com um "núcleo inescrutável ou composto de elementos de outra ordem que os elementos do mundo" (GHIRALDELLI, 1999, p.52). O sujeito concebido por Rorty (1988, 1996 a, 1996 b, 1999) é dotado de plasticidade e passível sempre de reconstrução, tendo a linguagem como forma principal de relação.

Esse é o diferencial que surge no pensamento do autor como um contorno que percebe a linguagem como algo em aberto, em construção, pondo o sujeito de pé, situado e compreendido em seu ser-no-mundo numa perspectiva

## As severinas constituem um problema

ética de responsabilidade com solidariedade. A atitude “*em relação a*” é a marca rortyana que, ao mesmo tempo em que inscreve esse sujeito diferente num mundo histórico, reorganiza conceitos, concepções e crenças, tornando o que é humano, humanamente mais útil.

Assim, quando se coloca o *sujeito em relação a*, história, ética e verdade se fundem numa teoria deflacionária que dessubstantiva o termo verdade a fim de que a relação inter subjetiva da linguagem passe a apresentar uma concordância ou discordância entre os sujeitos, o que significa afirmar que todos os seres humanos diferentes são passíveis a redescrições e, portanto, pragmaticamente falando, abertos a um novo sentido.

No Brasil, os postulados da neopragmática têm sido defendidos por um conjunto de estudiosos advindos da psicanálise. Jurandir Freire Costa, juntamente com Benilton Bezerra Jr., faz uma leitura da visão de homem freudiana advogando um sujeito descentrado e contingente, na medida em que o sujeito da Psicanálise não está na consciência, portanto não está na noção de um Eu que ocupa uma posição central e fixa na constituição do sujeito.

Evocando Davidson, Costa (1994, p.37) diz que “ninguém ou nada precisa organizar o que é uno ou singular”, o que significa que a possibilidade objetiva não é a realidade dada, mas o que pode vir a ser construído e reorganizado, deslocado do lugar de crença, para hábitos de ação.

Ao lado do postulado do descentramento, Costa (1994), tomando por base o pensamento de Rorty (1988, 1996a, 1996 b, 1999), propõe uma leitura do sujeito calcada no ideal de auto-enriquecimento, o que vai se constituir em mais uma pilastra sobre a qual a visão de homem deste trabalho está apoiada. Segundo ele, a forma mais adequada de formulação deste ideário está na máxima rortyana, que diz:

Não pergunte o que realmente sou; qual meu verdadeiro eu; o que de essencial existe em mim. Pergunte, como posso redescrever-me, de maneira a viver uma vida melhor ou mais bela (RORTY,,1991b, in Costa,1994, p.21).

O sujeito do auto-enriquecimento vai empreender o movimento de reorientar suas insatisfações experienciadas na relação com o mundo contemporâneo de tal modo que elas sejam reconstruídas na direção da satisfação e da busca do bem estar. Nesse contexto, o desejo é a finalidade da

## **As severinas constituem um problema**

ação e os passos intermediários nesta direção são as crenças; logo, as realidades lingüísticas estão na proporção das crenças e desejos que são regras de ação entendidas, a partir de então, como hábitos de ação:

Na visão neopragmática, dizer que o sujeito é uma rede de crenças e desejos, passível de numerosas redescrições sem perda da identidade, quer dizer que não existe sujeito verdadeiro nem centro do sujeito (COSTA, 1994, p.30).

A neopragmática lingüística em seu ideal de auto-enriquecimento concebe as pessoas enquanto seres em construção numa interação com seu contexto sócio-histórico-cultural, ou seja, reescreve e reinscreve os sujeitos num dado contexto. Segundo Bezerra Jr. (1994), citado por Costa (1994):

Descrever psicanaliticamente o sujeito psíquico é apontar a infinita variedade de sentidos que o agente experimenta como resultado de suas ações. É usar um vocabulário que permita a formulação de descrições que ordenem o fluxo incessante do vivido em narrativas em que o sujeito se reconheça na sua complexidade, na sua divisão, nas suas contradições (COSTA, 1994, p.123).

Esse sujeito complexo, plural e contraditório apresenta-se na realidade do discurso da mãe-Down que evidencia uma rede de crenças oriundas da tradição ocidental e que se desvela e se reconhece enquanto sujeito produtor de perfeições e/ou imperfeições da própria condição humana que lhe é inerente. No dizer de Bezerra Jr., buscar conhecer essas mães através do discurso significa buscar reconstituir a trajetória empreendida por elas para “entrar em contato e reconhecer-se nas múltiplas (e freqüentemente desagradáveis e indesejáveis) modalidades de ser sujeito que nossa individualidade física pode abrigar e cuja existência nossa própria trajetória singular tornou possível” (BEZERRA JR., 1994, p.123).

Tal concepção de sujeito supõe um redimensionamento da sua condição de projetar o futuro e do processo de reconstrução contínua do Ideal de Eu. Se antes o ser humano construía suas projeções calcadas numa concepção de mundo constante e imutável, na qual ele depositava a responsabilidade sobre o futuro, contemporaneamente, ele projeta seu futuro e constrói seu ideal a partir do próprio movimento de redescrição de si mesmo.

## **As severinas constituem um problema**

O sujeito não será então um ser que possa atribuir a fenômenos externos a si a autoria da sua própria história. Ao contrário, ele estará, nessa perspectiva, implicado suas próprias ações e será sempre autor e ator de sua história.

Quanto às mães deste estudo, pode-se compreender que estão inseridas no processo de ressignificação pessoal, que, a partir da experiência de concepção de um filho Down, oferece condições de reinscrição num mundo que nega todo Ideal de Eu até então vivido por esse sujeito mãe-Down.

O processo sem dúvida será doloroso e estará acompanhado de um sentimento de desamparo, porquanto desvelará sua condição “diferente” de não satisfação do desejo contido no Ideal de Eu de possuir o filho percebido como perfeito pelo contexto em que está inserido. Ao lado disso, os valores e as crenças, enquanto significam formas de ação dessas mães, também sofrerão a influência da experiência dolorosa de desamparo. Analisar as formas de ressignificar esta condição de vida caracterizada pela contingência e descentramento é também objetivo deste trabalho, na medida em que a existência de um filho Down deflagra um complexo de sentimentos e experiências que resultam numa demanda de que o sujeito mãe reconfigure sua rede de crenças valores e desejos. No dizer de Bezerra, traduzindo o pensamento de Rorty:

O que o processo de descentramento tem de perturbador é que depois dele a natureza se torna razoavelmente predizível e controlável, mas já não oferece sabedoria, já não mais ensina o sentido do mundo e da vida. Depois dele o homem é lançado à sua própria sorte, num universo que é indiferente ao seu destino. Desamparado, cabe a ele inventar o destino (BEZERRA JR., 1994, p.123).

Considerando esse quadro teórico, as narrativas presentes no discurso das mães vão se constituir nos elementos do contexto em que elas estão inseridas. Suas crenças desvelarão as convenções de uso numa perspectiva político-social e o sentido atribuído às suas vidas vai traduzir-se no desejo construído por elas.

## **As severinas constituem um problema**

A noção de sujeito de quem se fala é construída a partir de um sujeito contingencial, descentrado de atos delimitados pela rede de crenças e desejos. É também o sujeito da fala que se redescreve em narrativas construídas sempre em relação a, numa perspectiva ética do partilhamento.

## Família severina: família e contexto Down

---

*...Mas isso ainda diz pouco:  
se ao menos mais cinco havia  
com nome de Severino  
filhos de tantas Marias  
mulheres de outros tantos,  
já finados, Zacarias,  
vivendo na mesma serra  
magra e ossuda em que eu vivia...*  
(Melo Neto, *Morte e vida Severina*, 1994: 29)

A família é o primeiro grupo em que o sujeito contingencial, descentrado, de atos delimitados pela rede de crenças e desejos, se instala. É esse sistema aberto, dotado de uma rede de crenças e valores próprios, que a torna passível de redescrições circunstanciais e descentradas. Ao longo do tempo, esse percurso transforma-se num movimento não linear, caracterizado por situações que retratam sua condição de possibilidade de reinserção ou não no social, a partir de situações contingenciais do cotidiano. Compreendida também como “organismo vivo (MINUCHIN, 1997; ACKERMAN, 1986)”, historicamente “a família vem a se tornar objeto de interesse científico quando alguns autores como Morgan, Engels e Bachofen – na segunda metade do século XIX – passaram a considerá-la uma instituição social histórica” (QUINTAS, 2000, p.28).

Diante da flexibilidade de sua constituição visível em seu processo histórico, a transformação ocorrida no perfil da família atendeu a diferentes demandas sociais, econômicas, e culturais.

É voz comum nos meios científicos que o modelo familiar mais pregnante na constituição dos sujeitos é o patriarcal. Pereira (2001, p.35), quando cita Gerda Lerner, neste sentido, argumenta que não só este era o modelo vigente, como também o exercido sob a forma de dominação:

A dominação patriarcal dos cabeças da família sobre seus parentes antecede à antiguidade clássica: começa no terceiro milênio a. C. e se encontra já bem estabelecida até a época em

## As severinas constituem um problema

que se escreve a Bíblia hebréia. Ademais, se pode argumentar que no século XIX a dominação masculina dentro da família visivelmente toma nova forma e não se extingue (PEREIRA, 2001, p.35).

Através dos tempos, a família espelhou as relações sociais e serviu como esteio para a constituição dos seus membros. O homem despontava como cabeça, mantenedor e responsável social, econômica e politicamente por cada um dos componentes do grupo familiar. Se na antiguidade o patriarcado era constituído às expensas de uma mulher companheira complementar ao ideal familiar através da submissão e da dependência, na modernidade o mesmo modelo persiste com a tentativa cada vez mais intensa de as mulheres romperem com as funções de passividade e dependência, o que se atém quase exclusivamente à ocupação do mercado de trabalho. Mesmo assim, o advento da família conjugal adquire seu apogeu na modernidade, compatível com os valores dominantes na época de busca da democratização das relações. Somente na contemporaneidade tal modelo pôde ser abalado com a mulher assumindo de modo mais claro e aberto os diversos espaços sócio-culturais e econômicos necessários à sua constituição enquanto sujeito e à de sua família.

Diferentemente da antiguidade ou da modernidade, a concepção contemporânea de família não se restringe a pai, a mãe e filhos, ou seja, o que a literatura nomeia como família nuclear, a qual ganhou destaque por significar um movimento de aproximação por afinidades de sujeitos considerados adultos jovens, autônomos, que desejam, ao se desvincularem de suas famílias de origem, consolidar uma união. Além dessa forma de arranjo familiar, a abertura sócio-histórico-cultural, principalmente do lugar da mulher, deu ensejo a uma completa revisão ou ressignificação dos modos de formação de grupos familiares.

Hoje, considera-se família também um grupo de pessoas que habitam uma mesma residência e que partilham seus meios de sobrevivência, independente da condição de consangüinidade. É nesse largo espectro de constituição que o grupo familiar vai vivenciar os conflitos próprios da construção do sujeito social, passando por várias crises no decorrer de sua existência (nascimento dos filhos, ingresso na escola, adolescência, saída de casa, o que alguns autores denominam de síndrome do ninho vazio).

No Brasil Colonial – período histórico onde predominavam os grandes latifúndios – o modelo predominante de família era patriarcal tendo o patriarca como centro do clã, desempenhando os mais variados papéis: procriação, administração econômica e direção política. A casa-grande era o local das

## As severinas constituem um problema

grandes decisões, onde nasciam os filhos e netos do patriarca, com seus destinos traçados pelo grande chefe. Cada um com seu papel, todos se moviam segundo intensa cooperação. Como forma de preservar a fortuna e a unidade da família eram comuns os casamentos entre parentes.

Na contemporaneidade, a constituição familiar brasileira não escapa do perfil apontado pelos autores especializados, muito embora deva ser assinalado que as dimensões continentais do país propiciem condições ideais para que diferentes perfis sejam traçados sempre de acordo com as peculiaridades culturais onde o grupo esteja inserido. Segundo Quintas, “o século XX desembrulha a mulher, então envolvida em véus virtuosos que serviram para estancar os seus arroubos de liberdade (QUINTAS, 2000, p.185).” Ou seja, a mulher brasileira naquele século pôde deflagrar movimentos que visavam à busca de realização pessoal e a construção de si mesma enquanto sujeito sócio-histórico-cultural.

No século XXI, verifica-se um crescente protagonismo da mulher em todos os setores da sociedade, podendo exercer diferentes papéis de liderança de forma multifacetada, com independência autonomia e destacada presença no mercado de trabalho.

Com a participação da mulher na força de trabalho, ela passa a ser vista de forma economicamente mais produtiva, autônoma e independente, modificando sua posição na dinâmica familiar, fato que gera angústia e sentimentos contraditórios na transposição dos papéis vividos hegemonicamente sob a égide da tradição pelo gênero masculino.

Assim, descentra-se o lugar do feminino estabelecendo-se um movimento que o democratiza nessas novas relações, possibilitando movimentos de resignificação pessoal que se ampliam na dinâmica familiar como um todo. Baseado na igualdade de direitos e nas demandas sócio-histórico-culturais, o projeto de prole também se modifica: se na modernidade a família era numerosa e o casal pouco preocupado com o número de filhos, contemporaneamente, arbitrar, não só sobre sua delimitação, como sobre caracteres de constituição biológica dos filhos e sobre a forma de concepção, gestação e parto, são valores pertinentes à nova ordem social.

Dados da PNAD<sup>2</sup> (2022) apontam significativas mudanças nos tipos de famílias existentes no Brasil: famílias constituídas por casal e filhos deixaram de ser a maioria, de 55,8% em 2000 para 45,2% em 2022. O tipo de arranjo familiar

---

<sup>2</sup> PNAD: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Pesquisa Nacional Por Amostra de Domicílios. Rio de Janeiro: IBGE, 2024.

## As severinas constituem um problema

que mais cresceu foi o **de casais sem filhos**, que quase dobrou, aumentando de **12,0%** em **2000** para **24,0%** em 2022. Houve um aumento de famílias monoparentais, formadas por apenas um responsável e seu (s) filho (s).

A porcentagem de mulheres sem cônjuge e com filhos subiu para **13,4%** do total de famílias em 2022 (cerca de 7,8 milhões de mulheres), enquanto a de homens nessa mesma situação aumentou de **1,6%** para **2,0%**. Em relação à liderança familiar, houve uma grande mudança: o percentual de famílias chefiadas por mulheres quase dobrou de **24,9%** em 2000 para **49,1%** em 2022. Quanto ao nível de educação dos responsáveis pelas famílias com ensino superior completo, dados apontam um crescimento de **6,2%** para **17,4%** entre 2000 e 2022.

Considerando a amplitude do Brasil enquanto favorecedora de diversidades sócio-econômico-culturais, pode-se pontuar que o perfil da família brasileira é plural, não podendo ser definida de modo claro e explícito num modelo único. Lima (1998) afirma que, por exemplo, no Brasil rural, o papel da mulher ainda se insere no modelo de família patriarcal, enquanto no Brasil das elites e cosmopolita, fenômenos como o divórcio, a participação da mulher no mercado de trabalho formal, a inserção no processo de globalização, permite que as famílias se insiram com mais pertinência no modelo liberal de constituição familiar.

Diante dessa diversidade, vale buscar o perfil aproximado da família do Nordeste brasileiro como forma de clarificar o contexto sócio-histórico- cultural onde as mães-Down, objeto central desse trabalho, se inserem.

Quintas (2000), ao discutir a configuração familiar e feminina no final do século XX, ressalta a existência de um embricamento típico na constituição desses novos arranjos, atrelado principalmente ao poder aquisitivo dessas famílias. Segundo ela, “a pobreza se enfeixa num quadro de representações especiais. O que se observa são arranjos familiares com peculiaridades que os distinguem claramente(...) (QUINTAS, 2000, p.133).”

Este perfil tem atributos próprios, constituindo um desenho frouxo e flácido, no qual a generosidade é uma constante, o que possibilita o movimento de inserção de coadjuvantes que venham a contribuir para o seu equilíbrio. Esse arranjo ganha da autora a denominação de família *dionísico-barroca*<sup>3</sup>, principalmente quando tece comentários sobre a constituição familiar nas classes populares:

---

<sup>3</sup> Quintas (2000) utiliza essa expressão para designar os movimentos e as circunvoluções do grupo familiar brasileiro que apontam para a pluralidade de arranjos surgidos na contemporaneidade.

## As severinas constituem um problema

Famílias extensas com interações simbólicas afetivas esgarçadas, a sua dinâmica não satisfaz à mulher pobre. O modelo desejado é o da família nuclear à maneira do figurino burguês (QUINTAS, 2000, p.151).

Mesmo não sendo o que a mulher encontra na sua luta pela realização do ideal de família nuclear, é o que ela busca incessantemente no seu processo de subjetivação. Para ela, constituir família significa construir um conjunto de sujeitos no qual há um parceiro que assume o lugar de companheiro, provedor e pai dos seus filhos. Por conta da renovação constante da relação de parceria, a figura paterna subsiste enquanto imagem fortalecida pela própria mulher, o que ressalta o quanto essa função persiste na importância da construção da família brasileira contemporânea, notadamente a nordestina. Sobre a pregnancy do pai na manutenção do modelo familiar burguês, diz Quintas:

Nada é mais cobiçado do que a imagem do pai. Mesmo que esse pai não more dentro de casa, a sua referência se faz importantíssima. Um pai que reconhece publicamente os filhos e que os registra, demonstrando uma aceitação social de paternidade. Casa tem que ter pai ou referencial de pai. Casa sem pai se deteriora através de um pátrio poder abalado (QUINTAS, 2000, p.151).

Pode-se perceber então que a família idealizada é a que atende ao modelo burguês e que o pai tem um papel fundamental nessa constituição. Mas, como resolver a dissonância entre o ideal e o real, se a mulher brasileira não encontra um companheiro fixo e permanente? A solução é apontada por Quintas na busca de desenvolver a solidariedade:

Sem pai, sem a solidez dos afetos a família extensa se move na largueza de uma solidariedade que visa à ajuda mútua como um canal de salvação, nunca como uma via de idealização (QUINTAS, 2000, p.151).

Outra dimensão da família *dionísico-barroca* é o desenvolvimento da religiosidade enquanto paliativo para o alívio das tensões e para a busca de justificativas externas ao grupo familiar para explicar ou atribuir responsabilidades sobre experiências mal sucedidas:

A religiosidade funciona como um vespa catártico de suma importância porque alivia as tensões e dirimi a dúvida de uma

## As severinas constituem um problema

existência mal sucedida. É curioso como as mulheres se sentem acumpliciadas com uma entidade maior e apelam para um poder divino sempre disposto a solidarizar-se com o sofrimento alheio (QUINTAS, 2000, p.159).

A mãe pertencente a uma família do tipo *apolíneo-gótico* está mergulhada numa rede côncava: "o círculo é tão fechado que a articulação para além das próprias paredes do espaço privado se dá por entre linhagens ortodoxas (QUINTAS, 2000, p.220)." Seus movimentos são prioritariamente para dentro de si mesma num movimento centrípeto em que a solidão – enquanto significativa da fragmentação familiar – e o enraizamento das relações autofágicas se tornam marca dominante do seu estar no mundo. Em consequência ao seu enclausuramento em si mesma, a família *apolíneo gótica* tende a expulsar do seu núcleo todo aquele membro que não compactue com seu ideário. Por isso, as separações, os divórcios adquirem um valor representativo desse desejo de auto-conservação. A ordem é: o que difere dela, deve ser posto para fora.

A fragmentação da família apolínea decorre do grande número de separações/divórcios/desquites que operam como pólos de afetos fisicamente distanciados. A consequência direta desse despedaçamento resvala para a atomização, o que vem a prejudicar a interação simbólica afetiva (QUINTAS, 2000, p.212).

O distanciamento da diferença prejudica a vivência das relações afetivas simbólicas e promulga a economia das suas relações, porquanto são desenvolvidas para e entre o núcleo familiar.

O privado absorve o conceito de refúgio ou recolhimento e contribui para que as famílias assim configuradas se constituam num grande útero acolhedor e intimista, a partir do qual as relações vão se constituir em ilhas abstratas de significações e ressignificações. Pode-se dizer, concordando com a autora, que a casa – enquanto significando morada da célula familiar – se constitui no ato lingüístico de maior relevância dessa busca de intimidade. Não por acaso, pode-se compreender que o corpo – significando morada do sujeito – vai adquirir função simbólica semelhante, significando o ato lingüístico mais concreto da sua subjetividade.

O lugar do masculino está mais explicitamente circunstanciado à função de reprodução e a relação edípica já não pode servir como modelo de configuração familiar na medida em que a busca pela inserção no mercado de trabalho e por uma renda própria faz surgir nas mulheres *apolíneo-góticas* um

## **As severinas constituem um problema**

movimento oriundo da concepção de independência por elas construída; creem que podem prover a si mesmas e à sua prole.

As relações afetivas, formalizadas ou não, só adquirem sentido quando há a conjugação do ideal de auto-conservação. A vivência do simbólico fica prejudicada, porém não se dissolve. Como o maior bem reconhecido é a constituição familiar, principalmente nas situações de crise são capazes de buscar estranhos que possam interferir nas relações, porém, sempre com o objetivo de conservá-la na sua performance centrípeta. Provavelmente por isso nos movimentos familiares de troca com o exterior não cabe a busca de poderes divinatórios ou de apelos a causas externas, a não ser aqueles cujas abstrações caibam no seu perfil.

Esse perfil adquire nova pregnância quando, na família, existe um membro com deficiência, notadamente se a deficiência é mental. Nesse grupo, o processo de construção da rede de crenças, valores e desejos dos sujeitos exigem constante revisão e aperfeiçoamento das relações interpessoais. A diferença de um dos seus membros gera na família conflitos e crises que estão além daqueles considerados usuais no desenvolvimento, gerados pelas mesmas pressões sociais e demandas que as demais famílias. Assim, todos os componentes serão afetados por tal diferença. A demanda de educar o filho Down vai exigir um posicionamento do grupo em relação a questões que, por conta da peculiaridade, deixam de atender ao modelo constituído pela sociedade e pela cultura. Cabe principalmente à mãe iniciar o processo de inserção desse filho e de redimensionamento dos valores, dos desejos e das crenças de sua família. Nesse contínuo processo, algumas famílias logram êxito e se fortalecem na inclusão, na união e na vivência de suas relações, reinscrevendo-se no social, enquanto outras, diante do estresse, não conseguem ultrapassá-lo podendo chegar ao divórcio ou à separação. Provavelmente as famílias Down experimentam tanto efeitos positivos como negativos pela presença do filho Down. Precisamente o que varia em tais famílias é o grau de tais efeitos.

É nesse cenário, que conviver com a diferença da inserção familiar e com a quebra do modelo ideal de família pode causar transtornos a todos os seus membros, notadamente, àquela que assume de modo mais explícito o papel de condutora de seu grupo.

Coerente com a proposta inicial de conferir clareza e coerência à compreensão construída a partir das falas das mães-Down, tomou-se de empréstimo a concepção que Quintas (2000) utilizou ao nomear as famílias nordestinas analisadas como góticas e barrocas.

## **Severinas em crise: a crise como predicativo do sujeito mulher-mãe-Down no contexto familiar**

---

A chegada de uma criança em uma família modifica toda sua dinâmica e faz com que seus membros reorganizem suas ações. Trata-se de um momento de vulnerabilidade, em que a criação de uma nova ordem é consequência natural. Já na gravidez – ou mesmo antes dela, segundo alguns autores (Lacan, 1951; Rodulfo, 1990) – esse filho adquire pregnância na existência materna e paterna, sobretudo porque esteve circunstanciado como projeto de vida de cada um dos pais e encontra-se dentro do corpo da mãe.

Glat (1996) afirma que:

O ser humano já nasce (aliás, pode-se dizer, é gerado) numa família específica, com características próprias pertencente a uma determinada cultura e ocupando uma posição sócio-econômica definida dentro desta cultura. Mais ainda, ele já nasce com o seu lugar dentro do grupo familiar de uma certa forma pré-determinado: pode ser o mais velho, o mais novo, um filho desejado, ou não, etc (GLAT, 1996, p.113).

Há, então, um percurso, o qual permite que o sujeito bebê seja construído pela mãe a partir do seu desejo, constituindo-se numa idealização e na construção de um protótipo do filho perfeito. Só após a concretude do nascimento ele se constitui numa corporificação real e concreta, o que conduzirá a mãe a uma adequação gradativa do seu projeto imaginado, fazendo com que ela viva um luto pela perda desse filho ideal. Essa adequação será experienciada pela mãe numa escala mais intimista e intensa e pela família numa perspectiva mais ampla.

A maternidade (MALDONADO, 1976) constitui um momento existencial de extrema importância no ciclo vital feminino, que pode dar à mulher a oportunidade de atingir novos níveis de integração e desenvolvimento da personalidade. Muito mais do que um evento biológico, o nascimento de um filho traz em si emoções, expectativas e planos futuros.

O desenvolvimento de uma gravidez é pleno de fenômenos que merecem destaque. Durante a gravidez a mãe fantasia em relação ao filho. Seus pensamentos e sentimentos, por estarem relacionados ao compromisso com sua rede de crenças e desejos, são carregados de expectativas, medos e fantasias. Nesse cenário, ambivalente de sentimento e desejos, proliferam os

## As severinas constituem um problema

mitos e as superstições.

Tal cenário construído pelas mães toma ares de configuração mais pregnante quando o filho é acometido de alguma dificuldade de funcionamento ou de estrutura que possa significar algum tipo de condição especial. Assim é com o nascimento do filho Down, uma vez que a síndrome, como descrita na literatura especializada, preenche os requisitos compatíveis com tal situação.

Niella (1993), revisitando a obra de Kew (1975) e escrevendo sobre a situação de pais que têm um filho em condição especial de vida, ratifica a idéia de que o processo de maternagem, que vai desde o desejar até o constitutivo da singularidade do sujeito e no sujeito, é construído em torno de aspectos comuns a todos os pais:

I. Los padres esperan un hijo normal.

Lo que los padres esperan es el hijo en particular y por muchos temores que tengan, la imagen que se habrán formado de su hijo es la de un hijo normal, sano y sin defectos. Estas expectativas sufren casi inevitablemente alguna transformación cuando la imagen mental se hace realidad. Pero si el hijo es disminuido, la discrepancia entre imagen ideal y realidad se hace aún mayor. Los padres pueden encontrarse así temporalmente sin recursos para superar esta situación.

II. Los padres quieren realizarse creativamente. El nacimiento de un niño no es solamente la creación de outro ser sino que puede decirse que también los padres se 'reproducen' a si mismo. Todo ello puede crear sentimientos de fracaso.

III - Los padres desean descendencia. Toda pareja, aunque hoy en día menos, desea tener hijos. La concepción da un sentimiento de continuidad y orgullo. Pero este sentimiento puede perderse cuando nace un hijo disminuido y los padres pueden no querer tener más hijos (NIELLA, 1993, p.53-54).

Ainda segundo a autora, a não correspondência a essas expectativas deflagra um processo de perda relacionado ao filho desejado e esperado, portanto ao filho idealizado, fazendo surgir sentimentos compatíveis com a experiência de perda por morte.

“El nacimiento de un hijo disminuido es una experiencia similar a la muerte de un ser querido. Deja a los padres en un estado de pena aguda. Los padres desean que el niño muera ya que éste significa la pérdida del niño normal puesto que los padres esperan tener un niño sano y construyen una imagen fantástica

## As severinas constituem um problema

de éste (NIELLA, 1993, p.54).”

Mannoni, (1988) afirma que a mãe projeta nesse filho esperado o desejo de superar as frustrações e/ou o desejo de continuar os ganhos e realizações de sua própria infância. Esse filho idealizado nasce com o compromisso de reinscrever a história deficitária da mãe ou realizar o que ela teve que renunciar em seu projeto de vida:

(...) aquilo que deseja no decurso da gravidez é, antes de mais nada, a recompensa ou a repetição de sua própria infância; o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre os seus sonhos perdidos: um sonho que ficou encarregado de preencher o que ficou vazio no seu próprio passado, uma imagem fantasmática que se sobrepõe à pessoa 'real' do filho. Esse filho de sonho tem por missão restabelecer, reparar o que na história da mãe foi julgado deficiente, sentido por falta, ou de prolongar aquilo a que ela teve que renunciar (MANNONI, 1985, p.4).

Com a chegada do bebê, o filho real vai aos poucos ocupando o lugar do filho imaginário. Com a separação mãe-bebê, as semelhanças e diferenças se evidenciam, confirmando ou negando seus desejos. A corporeidade do filho, concretizada no nascimento, desconstrói, de modo contundente, o desejado durante toda a vida e tecido durante os nove meses de gestação.

O filho começa a se constituir enquanto singularidade e a mãe continua no seu processo de subjetivação, buscando acomodar sua rede de crenças, valores e desejos a esse novo sujeito gerado por ela e distante do seu ideal, uma vez que aquele, não será nunca o correspondente real de seu Ideal de Eu.

Esse cenário adquire maior pregnância se o filho é Síndrome de Down, notadamente porque a visibilidade da deficiência, nesses casos, adquire proporções mais acentuadas, não dando acesso à mãe ou aos familiares qualquer elaboração além dela.

Nessa constituição subjetiva, o surgimento de um bebê Down ameaça e nega todo o projeto existencial tecido pela mãe de perpetuar seu desejo de poder continuar investindo em seus projetos, tendo o filho como seu fiel depositário. A criança Down impossibilita esse movimento, uma vez que sua condição está definida, tirando da mãe a possibilidade de projetar nele desejos e fantasias.

A diferença do filho Down faz reavivar seus conflitos e dificulta a elaboração gradual dos mesmos. A impossibilidade de realizar seus desejos, sonhos e fantasias traz uma grande frustração.

## As severinas constituem um problema

Esse sujeito, descrito como diferente, está condenado a uma condição de exclusão uma vez que a sua primeira natureza, notadamente biológica, não está de acordo com regras, normas e valores constitutivos de uma segunda natureza, notadamente cultural. A mãe-Down então, além de viver a dor da morte do filho ideal, vai se responsabilizar em buscar a inserção do seu filho na vida e na sociedade:

*O diferente, o deficiente representa muitas e muitas coisas. Representa a consciência da própria imperfeição daquele que vê, espelha suas limitações, suas castrações. Representa também o sobrevivente, aquele que passou pela catástrofe e a ela sobreviveu, com isso acenando com a catástrofe em potencial, virtualmente suspensa sobre a vida do outro. Representa também uma ferida narcísica em cada pai, em cada profissional, em cada comunidade. Representa um conflito não camuflável, não escamoteável – explícito – em cada dinâmica de interrelações.*

*De qualquer lado que se olhe, representa uma chaga em pele idealizadamente de alabastro. Representa ameaça, perigo (AMARAL, 1994, p.30).*

O peso dessa afirmação revela a insegurança e o caráter provisório da frágil condição humana que espelha uma dialética que supera a contradição existente entre o real e o ideal, entre o ser e o não-ser. Trata-se de um vir a ser; de uma outra face que se constitui no inominável, no inconfessável subjacente às relações intersubjetivas partilhadas que evidenciam o contingente. É justamente nessa perspectiva que a plasticidade do humano se mostra viva e dinâmica, evidenciando mecanismos que se traduzem ora em defesa, ora em ataque, até mesmo, em fuga, escamoteados em situações na maior parte das vezes ambíguas, de superproteção, atenuação, compensação, simulação que vêm, todas, aprofundar a chaga narcísica do sujeito mãe-Down reveladora de um Ideal de Eu até então inescrutável, irretocável.

Dar à luz uma criança deficiente significa contrariar a si mesma enquanto sujeito. O filho representa então uma antiimagem da mãe enquanto

## **As severinas constituem um problema**

sujeito de uma história e de uma singularidade. O resultado disso será uma ferida narcísica (MANONNI, 1988; MARQUES, 1995), cuja extensão será proporcional ao quanto o filho esteja contido nos seus projetos.

Amaral (1994) assinala que a ferida narcísica não estaria restrita apenas aos projetos da mãe, mas se estenderia a toda a sociedade e cultura nas quais os sujeitos da história estejam inseridos. As dores, os conflitos, as angústias não seriam somente da mãe; estariam determinando marcas culturais e sociais responsáveis pela construção da imagem e do conceito aos quais estes sujeitos se inseririam no processo de construção.

No que diz respeito ao casal, a chegada de um filho Down pode ser um fator crítico na relação, mesmo que antes existissem problemas e instabilidade emocional. Mas também o filho deficiente pode ser um fator unificador para o relacionamento dos pais que mantinham uma boa relação antes do nascimento do filho.

Merece destaque nesta construção, o lugar ocupado pelo parceiro escolhido pela mulher para constituição da prole. Enquanto conjunto de crenças, valores e desejos ele está presente desde o início por significar uma escolha e uma correspondência ao desejo da mãe. Enquanto figura presencial, ele se introduz concretamente na relação mãe-bebê como um contraponto da relação dual. Em qualquer instância, porém o pai será o interditor do desejo materno e da relação exclusiva entre a mãe e o filho, determinando seu limite. Os lugares determinados pela cultura, pela sociedade e pela história do sujeito serão ocupados de modo claro e definido a partir da circunscrição das funções paterna e materna. Se a mulher com um filho Down conta com a participação desse parceiro, inclusive como aquele que a interditará no seu desejo de exclusão do diferente, poderá ela ter facilitado esse processo de reconstrução de si mesma.

A relação de amor entre a mãe e o filho, segundo Mannoni (1985), estará sempre perpassada por uma ameaça de morte, que será sempre negada através de outras configurações (amor sublime, indiferença patológica, recusa consciente). O importante, porém, é assinalar a presença das idéias de finitude, mesmo que os níveis de consciência possam variar entre elas:

O reconhecimento desse fato está, por outro lado ligado, muito freqüentemente, a um desejo de suicídio – o que torna evidente

## **As severinas constituem um problema**

que se trata de uma situação, realizada de maneira exemplar, em que mãe e filho não são senão um. Toda depreciação da criança é sentida pela mãe como depreciação de si própria. Toda condenação do filho é uma sentença de morte para ela (MANNONI, 1985, p.2).

Essa mãe, que é uma com seu filho, que opta pela vida, numa busca incessante de afastar de si e dele a ameaça de morte, enfrenta todas as dificuldades, indiferenças e hostilidades, instaladas na rede de crenças sócio-histórico e culturalmente construída:

Se ela decide viver, será preciso que viva contra o corpo médico, a maior parte das vezes com a cumplicidade silenciosa do marido, impotente num drama que nunca lhe dirá respeito com a mesma intensidade (MANNONI, 1985, p.2).

A mãe-Down, como toda mulher tem um projeto de família e de prole consubstanciado no Ideal de Eu, a partir do qual ela exerce suas escolhas – parceiro, concepção, gravidez – e tem no filho Down o reverso do estipulado pelas regras da cultura da sociedade e dos próprios projetos pessoais. Essa mulher, enquanto sujeito de crenças e desejos traduzidos em atos lingüísticos, ao se deparar com a contradição entre a realidade e seu Ideal de Eu, vai iniciar um processo de acomodação para resolver a contradição existencial com a qual se depara. Todo este processo vai demarcar o caráter performático da sua fala, o qual não é vivido por ela sem dor.

Historiando a situação de crise na família com a chegada de um filho deficiente, Klaus & Kennel (1978), ao discutirem sobre a reação emocional dos pais frente a tais crianças, observam que há um processo continuado de etapas, que vai desde o estupor ou choque diante do diagnóstico, até a fase da reorganização da relação. Esse processo está permeado por afetos que dizem respeito, principalmente, a auto-estima dos pais e dos familiares. Afirmam ainda que a adaptação à crise desencadeada pelo nascimento de um filho deficiente depende das experiências anteriores dos pais e dos respectivos ajustes realizados na ocasião do referido nascimento (Klaus & Kennel, 1978; Omote, 1996). Essa constatação não é recente. Rossen (1955), já afirmava a existência de um padrão referente à maneira pela qual os pais se ajustam à consciência da

## **As severinas constituem um problema**

deficiência do filho, progredindo desde a percepção da doença até o nível de aceitação.

Mais recentemente, Niella (1993) aponta que esta crise tem três fases. Inicialmente a experiência é de choque e de desmoronamento de todas as expectativas; o filho esperado e configurado como ideal não se presentifica.

Na segunda fase os pais procuram entender a deficiência e interpretá-la. Pouco a pouco as esperanças e as expectativas vão adquirindo maior pregnância e os pais vão experimentando amplo espectro de sentimentos ambivalentes: desejam cuidar do filho porque o reconhecem como seu (superproteção), mas, ao mesmo tempo, rejeitam-no pela deficiência; sentem-se incapazes enquanto reprodutores ou procriadores, ao mesmo tempo em que investem na esperança de melhora do filho, provendo-o de programas de estimulação. Com a continuidade, o sentimento de resignação torna-se presente já que dificilmente os pais obtêm o retorno desejado de seus esforços. Ainda na fase do diagnóstico buscam outras opiniões e empreendem um longo caminho de peregrinações aos mais diversos especialistas, podendo até chegar a buscar representantes do poder divinatório na busca de que estes realizem o milagre da cura; sentem-se culpados e, não suportando a dor, precisam encontrar responsáveis pela deficiência.

A última fase é a da realidade, na qual, ainda segundo a autora ocorre uma adaptação funcional, com enfrentamento dos problemas cotidianos e a busca de adaptação às condições reais de existência. Os pais vão aos poucos podendo se confrontar com a demanda do filho deficiente.

Segundo Amaral (1995, p.73), nesse período ocorre o “reinado da ambivalência”. Sentimentos de amor/ódio, alegria/tristeza, sucesso/ fracasso, orgulho/vergonha são gerados pela ocorrência do fato inesperado. A dificuldade está em vivenciar esses sentimentos sem culpa, em razão da própria condição ontologicamente constituída, reveladora de um ideal calcado em contradições produtoras de um discurso ambivalente, no qual, sempre, o termo inicial define a condição existencial: racionalidade/ irracionalidade, completude/incompletude.

Esse amplo espectro de sentimentos pode provocar uma gestão inadequada da crise, havendo o risco de a mesma poder converter-se no estado

## **As severinas constituem um problema**

crônico de crise. A maioria dos autores recomenda uma forma específica de intervenção visando a uma reorganização do grupo familiar. Um dos autores que tem se dedicado ao estudo de intervenções em crises familiares é De Nicolás (1988, 1996a, 1996b, 1998a, 1998b), que advoga a crise familiar como fator provocativo de estresse em torno do qual a família precisa construir estratégias de superação utilizando seus recursos individuais e coletivos:

Actualmente, um concepto clave en la literatura del estrés familiar es el de estrategias de superación introducido por McCubbin en 1979. Sin embargo, hay que distinguir los conceptos de recursos, correlaciones y estrategias, dado que cuando se habla de estrategias de superaciones sobre la capacidad de las familias para manejar el estrés. "Los recursos de las estrategias de superación" de la familia son sus fuerzas individuales y colectivas en el momento en que el acontecimiento estresante acude (BOSS, 1987; DE NICOLÁS, 1998a , p.135).

Ainda segundo esse autor, o processo de superação é ativo e depende do próprio poder de ação do grupo familiar, na medida em que este busca, em si mesmo, forças internas e sociais com vistas à superação da crise:

Se define como los procesos activos y comportamientos de las familias que realmente tratan de ayudarse a manejar, adaptarse o superar la situación estresante (McCubbin y Dahl, 1985). Los recursos familiares, en cambio, son características o fuerzas que la familia tiene a su disposición. Así la seguridad económica, salud, inteligencia, habilidades profesionales, proximidad, espíritu de cooperación, habilidad para relacionarse, una red de trabajo y apoyo social se constituyen en recursos sociológicos, económicos, psicológicos, emocionales y ventajas físicas que los miembros de una familia pueden utilizar para sobreponerse en respuesta a un suceso estresante como factor único o como una suma de suceso (DE NICOLÁS, 1998a , p.135).

Interessante notar que, de acordo com essa perspectiva, mesmo que haja a possibilidade de uma reconstrução do contexto familiar e, particularmente, da relação mãe-filho, esta ocorreria tendo como pano de fundo o luto pela perda de algo esperado e, portanto, a frustração pela impossibilidade de preenchimento do filho ideal que falta, ou o desenvolvimento de um difícil processo de reconstrução das aspirações e do direito de desejar, sempre influenciado pela mácula de ter gerado um filho deficiente. De acordo com De

## **As severinas constituem um problema**

Nicolás, essa mãe, por ser percebida como integrante de um todo sistêmico, seria assistida pelo grupo familiar nuclear ou extenso, o qual – também sofrendo o estresse – compartilharia com ela estratégias de superação da situação traumática.

Para essa mulher, a dificuldade de internalizar a imperfeição é uma construção que necessita de uma revisão da rede de crenças da família, abalada pelo impacto da inserção da diferença na constelação familiar.

O fato contingente ora experienciado favorece a situações de ruptura nas “interações simbólicas afetivas” constitutivas do “mosaico da afetividade” (QUINTAS, 2000, p.35). Situações de crises são momentos dramáticos, que podem ser equiparadas a um salto no vazio para aqueles que as vivem. Os momentos de reacomodação e de busca são acompanhados de um forte sentimento de ansiedade, que pode dificultar o processo de reorganização do sujeito. Diante do filho Down que foge aos padrões constituídos pela sociedade, essas mães viverão momentos difíceis, de solidão e fantasia sobre os quais não podem falar. Não se permitindo viver mais uma vida normal, devem renunciar aos aspectos prazerosos da vida para não sofrerem ainda mais com a culpa e o remorso. Resignificar-se enquanto sujeito mãe-Down vem a ser a dinâmica empreendida por ela no sentido do reconhecimento/partilhamento social da deficiência. Nessa trajetória, a mãe e a família necessitarão de apoio e de intervenções que as ajudem nesse processo de resignificação.

## **A Severinidade Down das mães nordestinas: a Síndrome de Down como constituinte do sujeito.**

---

Ter um filho Down requer da família – notadamente da mãe – uma postura de disposição para conviver e se reconstruir na diferença. Desde as civilizações mais antigas ser deficiente significava estar do outro lado da normalidade. Esta circunscrição estendia-se para todo o grupo do qual a pessoa fizesse parte. Por isso, a história da humanidade é plena de situações em que esses sujeitos ou são sumariamente dizimados ou excluídos não só do convívio com os demais membros da família, como de toda a comunidade, até se transformarem em fantasmas e aparições que regiam o imaginário dos povos. Com a Síndrome de Down não aconteceu diferente. Até se tornar objeto de estudo da ciência, ela acompanhou o percurso sócio-cultural da doença mental.

Só a partir do século XIX – mais precisamente, em 1866 – tem início a história oficial da Síndrome de Down, quando o cientista inglês John Langdon Down, através de pesquisas, percebeu que havia entre as pessoas afetadas por deficiência mental um grupo distinto com características semelhantes e traços típicos da síndrome, fazendo na época uma descrição física e clínica minuciosa, ainda reconhecida atualmente como referência para fins de diagnóstico e tratamento. Esse foi um trabalho descritivo, calcado na função de apontar a diferença externa e visível das pessoas Down que, além de atender a uma indagação pessoal do pesquisador, atendeu também ao movimento de apropriação pela medicina dos fenômenos percebidos e tratados através dos tempos como patologias ou doenças.

Embora esses traços característicos tenham sido reconhecidos, sua constatação enquanto patologia genética veio a ocorrer em 1959, quando o cientista francês Jerome Lejeune e seus colaboradores Gautier e Turpin descobriram os aspectos cromossômicos da Síndrome.

Às características descritas por Down, acrescenta-se a presença de um pequeno cromossomo adicional na constituição celular dessas pessoas. Este cromossomo extra localiza-se no par 21. Esse espectro de descobertas deflagra movimentos de busca da compreensão do modo de estar no mundo dessas pessoas de suas contingências e descentramentos. Considerando que o sujeito

## **As severinas constituem um problema**

nunca se constrói sozinho, é importante verificar que o nascimento ou mesmo a descoberta de uma gestação de um bebê Síndrome de Down na maioria das vezes se transforma num acontecimento difícil de ser administrado pela família e pelos profissionais de saúde. O diagnóstico seguido da notícia aos familiares em relação à condição Down do recém-nascido, exige da equipe médica, um conhecimento de natureza técnico-científico-humanitário para informar à família, preparando-a para aceitar a criança em suas possibilidades, mediante as complicações mais freqüentes em cada período de sua vida e como ajudá-la em seu desenvolvimento.

De acordo com *Informações sobre a Síndrome de Down, destinadas a profissionais de unidades de saúde*, do Ministério da Saúde brasileiro, um acidente na divisão do material genético no início da formação do bebê é capaz de modificar definitivamente seu desenvolvimento embrionário. Nessa perspectiva é possível afirmar que, desde a vida intra-uterina, esse bebê se distancia do desejo materno de conceber e gestar um filho perfeito. A mulher que alimentou no seu projeto de vida uma prole constituída conforme os ditames da tradição sócio-cultural na qual se insere desde já inicia um processo de resignificação de si no qual conviver com a diferença será fator de relevância. Nesse sentido, muitas vezes buscar recursos especializados – principalmente no que diz respeito ao diagnóstico, ao prognóstico e ao tratamento – permite que o grupo familiar e a mãe, em particular, possam inserir essa nova realidade na sua rede de crenças e desejos. No prognóstico, a forma genética da trissomia determina o aspecto físico mais ou menos pronunciado, bem como uma maior ou menor eficiência intelectual. O principal fator do prognóstico está na possibilidade de fornecer elementos para que a mãe – e, conseqüentemente, a família – possa redescrever-se enquanto sujeito autor e ator de sua história.

É importante ressaltar que a literatura não refere a existência de graus de Síndrome de Down nem predetermina um desenvolvimento para essas crianças. As diferenças de desenvolvimento decorrem tanto das características individuais como principalmente do contexto sócio-histórico-cultural em que ela esteja inserida. Ganham relevo então a circunscrição familiar, a possibilidade de inserção da criança Down nos diferentes circuitos sócio-culturais e o modo como os envolvidos na condição Down resignificam sua experiência.

## As severinas constituem um problema

No Brasil, a Federação das Associações de Pais e Amigos Excepcionais do Estado de São Paulo explica a Síndrome de Down como:

Doença genética causada pela presença de uma cópia a mais do cromossomo 21 nas células. Os cromossomos armazenam os genes, que são responsáveis pela cor dos olhos, altura, sexo e também pelo funcionamento dos órgãos. Com exceção do óvulo e do espermatozóide, cada célula do corpo humano possui 46 cromossomos, ou seja, 23 pares. As células do portador da síndrome de Down têm 47 cromossomos, o que significa três cópias do cromossomo 21 em vez de duas, defeito conhecido na linguagem médica como trissomia do par 21 (JORNAL DA PAULISTA, 2002).

Reconhecer e diferenciar o erro cromossômico, responsável pela condição do bebê, é feito de forma preventiva para saber se o acidente poderá acontecer em outra gestação ou se ocorrerá ou não em familiares, irmãos ou irmãs da criança. Quando a trissomia resulta de um acidente na divisão celular, na maioria das vezes, não se repetirá. Contudo, existem outras dimensões nesse movimento de busca por parte dos pais, notadamente pela mãe: a do medo provocado pelo fantasma da diferença e a da negação para si mesma do filho esperado e concebido como perfeito. Nesse sentido, os envolvidos sempre estarão buscando se cercar de conhecimentos especializados ou recorrerão a crenças – o poder divinatório é uma delas – para buscar alguma certeza sobre sua descendência.

A bibliografia especializada apresenta três fatores diferentes em torno dos quais a Síndrome vai se organizar. Na *trissomia 21 simples ou padrão*, essa situação é produzida durante o desenvolvimento do óvulo ou do espermatozóide, ou na primeira divisão celular. Todas as células serão idênticas e em cerca de 95% dos casos a pessoa com Síndrome de Down apresenta 47 cromossomos em todas as suas células. Esses dados demonstram a transformação de um fator genético inicialmente percebido e descrito como acidental em fator de permanência e definição existencial. É a partir dessa transformação que mãe, bebê e família vão conviver. Inserir um novo membro neste grupo põe em evidência as dores, os conflitos, os encontros e os desencontros dessas pessoas. Tal processo será mais intensificado quando o

## **As severinas constituem um problema**

bebê é Down. O ambiente familiar se configura inicialmente numa situação de crise, exigindo principalmente da mãe a busca de meios para a inserção desse bebê no seio familiar e dessa família no contexto sócio cultural vigente. Esse sujeito, produto de um acidente, é seu filho e faz parte do seu projeto de família perfeita. Eis a sua tarefa a partir de então e que deverá, tal qual a situação do seu filho, transformar-se em luta constante e duradoura.

Quando as pessoas com Síndrome de Down apresentam uma mistura de células normais (46 cromossomos) e de células trissômicas (47 cromossomos), essa condição é denominada *mosaicismo* e é considerada como o resultado de um erro em uma das primeiras divisões celulares (cerca de 2%). Existem trabalhos que associam esse perfil a crianças com traços característicos da síndrome menos acentuados. Em consequência pode-se depreender que mães de crianças constituídas na trissomia em mosaico podem vislumbrar no seu projeto de prole outras formas de realização do ideal do filho perfeito na medida em que podem gestar outros bebês sem esse risco. Porém, se o material cromossômico está disposto de forma diferente, isso é, o cromossomo 21 extra se encontra aderido a um outro cromossomo, geralmente o 14, ocorre o que recebe o nome de *translocação* (em 3% dos casos). A translocação pode acontecer no momento da formação do espermatozóide ou do óvulo, ou ainda no momento em que se produz a divisão celular. Esse caso, pelo tipo de patologia genética de que se reveste, apenas poderá ser identificado através de uma análise cromossômica. Nesse último caso, cabe investigar se um dos pais é “portador” pois normalmente em um terço das crianças que têm Síndrome de Down ocorre por translocação. O pai e a mãe podem ser perfeitamente normais, tanto fisicamente quanto mentalmente, e apresentarem um risco maior de terem filhos com Síndrome de Down. Recomenda-se, então, um aconselhamento genético específico. A tomada de conhecimento dos fatores que constituem a síndrome de Down vai influenciar de diferentes modos a organização familiar, particularmente a materna. A translocação, como fator determinante da Síndrome de Down, influenciará, de modo contundente, o projeto materno de prole, na medida em que há maior possibilidade de ser gerado mais de um filho Down. A partir daí, pode-se compreender que a rede de crenças, valores e desejos, dessa mulher, configurar-se-á de modo peculiar, compatível com sua

## As severinas constituem um problema

nova condição.

Mesmo que o bebê Down apresente algumas ou todas as características de Down (traços faciais pequenos, rosto achatado, olhos amendoados e separados, uma linha única na palma de uma ou das duas mãos, dedos curtos, espaço entre o dedão do pé e os demais dedos, etc), ele também se parecerá com seus pais, uma vez que herdou os genes daqueles e assim, terá características diferentes das demais crianças Down, como: cor dos cabelos e olhos, estrutura corporal, padrões de desenvolvimento etc, características tais, que determinam uma diversidade de funcionamento comum aos indivíduos considerados normais.

Até o momento não existe nenhuma forma de tratamento para evitar a Síndrome de Down, a não ser a interrupção da gravidez (aborto) quando diagnosticada antes de o bebê nascer. A decisão de interromper a gravidez, é uma prática ilegal no Brasil, embora seja permitida em casos especiais previstos em lei. Cabe ao médico, antes da realização do exame procurar esclarecer aos pais o que vai ser possível detectar através dos resultados.

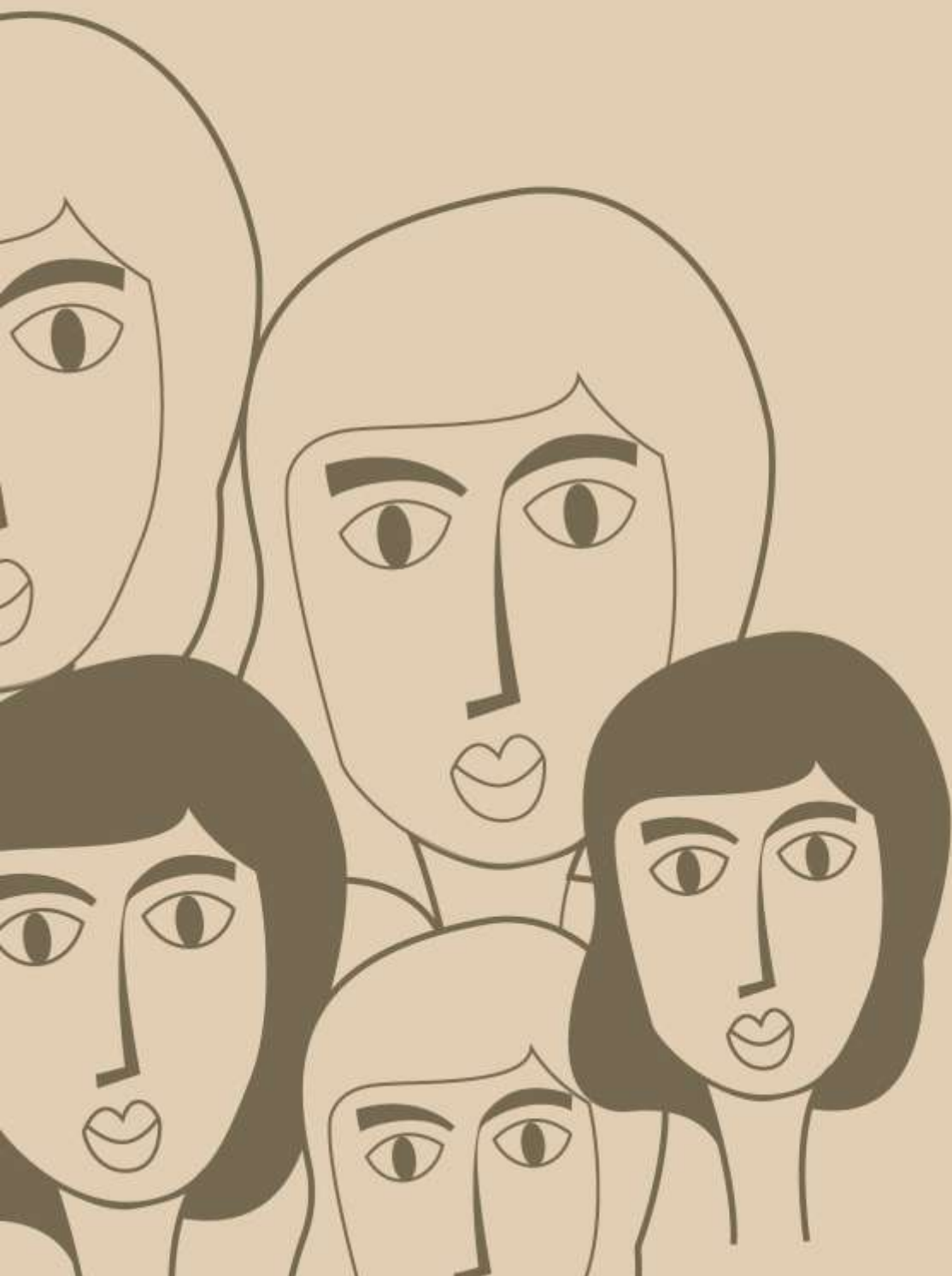
Após a descoberta das razões da existência da Síndrome de Down, começa a haver um interesse em pesquisar as causas e procurar possíveis curas ou formas de ajuda e apoio, não só em nível médico, mas também em nível social e educativo, para possibilitar que os sujeitos Down tornem-se adultos plenamente integrados à família e à sociedade e para que suas famílias possam desenvolver formas plurais de ressignificação sócio- histórico-cultural.

No encerramento da Conferência Médica Internacional sobre Síndrome de Down, realizada em Barcelona, em 14 e 15 de março de 1997, durante palestra, afirmou o Prof. Charles Epstein: "*Temos motivos para estarmos cheios de esperança*". O conferencista ainda falou sobre a pesquisa de células fetais no sangue materno durante a gestação, como meio de diagnóstico pré-natal da Síndrome de Down, e que não acredita que um gene isolado seja responsável pelo comprometimento intelectual. Relatou que já existe tratamento para os muitos comprometimentos da Síndrome de Down, havendo necessidade de se pesquisar com mais afinco o comprometimento intelectual e a hipotonia, para que seja possível promover uma vida qualitativamente melhor para esses sujeitos e para suas famílias. (Pupo Filho, 1997).

## **As severinas constituem um problema**

A decodificação dos três bilhões de elementos do genoma humano, considerada irrealizável 15 anos atrás, torna-se uma realização grandiosa. Os estudiosos responsáveis por ela deram um dos grandes passos da história da ciência. O acesso a esse tipo de informação gera uma gama de possibilidades para a medicina em todo o mundo, criando perspectivas de cura para doenças que hoje não dispõem de um tratamento eficaz. No Brasil, o Projeto Genoma Humano desenvolve pesquisas que incluem o estudo das doenças genéticas prevalentes em nossa população.

Seja pela descoberta de novas formas de gerenciamento genético, seja pela intensificação de estratégias de inserção social e cultural, é fato que o nascimento de uma criança Down tende a permanecer como fonte de investigação, porque a condição de ser sujeito Down remete ao lugar da diferença, que é sempre desvelador da dor narcísica do sujeito humano criador e construtor de sua história. Esse não é um legado que se esgote na comunidade científica, no âmbito familiar ou em qualquer circunscrição particular; é um legado da humanidade.



**PARTE 2**  
Sobre a pesquisa

## Tratando o problema das severinas: em busca de um percurso metodológico

---

...Devo rezar tal rosário  
até o mar onde termina,  
saltando de conta em conta,  
passando de vila em vila.  
Vejo agora: não é fácil  
seguir essa ladainha  
entre uma conta e outra conta,  
entre uma e outra ave-maria,  
há certas paragens brancas,  
de planta e bicho vazias,  
vazias até de donos,  
e onde o pé se descaminha...

(Melo Neto, Morte e vida Severina, 1994: 34)

Este capítulo procura mostrar o caminho percorrido para que o processo de subjetivação da mulher-mãe-Down possa ser compreendido, bem como sua construção enquanto sujeito a partir da chegada daquele filho. Para que essa construção seja alcançada é necessário buscar situar essa mãe no seu contexto sócio-histórico-cultural, procurando apreender a posição do sujeito nessa rede através da sua própria narrativa, considerando a linguagem como expressão de sua subjetividade. Dito de outro modo, o processo de subjetivação da mulher-mãe-Down compreende a busca de apreensão das situações contingenciais que proporcionam condição favorável para que ela confirme sua condição severina, sócio-histórico- culturalmente construída.

Entender sua linguagem, ao expressar a intencionalidade, desejos e crenças, significa compreender como essa mãe se constrói, enquanto sujeito mulher-mãe de um filho Down. Nesse sentido, faz-se necessária a escuta cuidadosa dos jogos lingüísticos expressos, além da busca, com o mesmo cuidado, pela definição de um modo de tratá-los que contemple suas múltiplas nuances e suas interseções. Na busca de apreender essa pluralidade, os discurs-

## Sobre a pesquisa

os das mães-Down foram analisados considerando três dimensões, as quais não foram tratadas como categorias estanques e isoladas, mas como sugestão de caminho interpretativo:

- Rede de crenças, desejos e valores das severinas enquanto mulheres (visão ética e moral);
- Severinas enquanto inseridas num contexto familiar construtor de valores do grupo família;
- Severinas enquanto sujeitos produzidos e produtores do contexto sócio-cultural no qual se inserem.

Para contemplar esse universo plural de falas e concepções de falas, o caminho metodológico escolhido foi o da utilização do método qualitativo. O percurso qualitativo permitiria que se incluísse uma quarta dimensão deste trabalho, qual seja a escuta e o olhar da pesquisadora. É com esse recurso metodológico que a relação das mães severinas com a pesquisadora, igualmente na condição de severina – por ser mulher, nordestina e profissional da área – se intersecta, dando luz a um processo de construção de subjetividade que, pela tessitura existencial, adquire a condição de subjetivação igualmente severina.

O caminho metodológico adotado em uma determinada investigação depende basicamente da natureza do problema a ser investigado e do posicionamento teórico metodológico do investigador.

O mais importante, como ressalta León (1996), é que na escolha do método mais apropriado deve-se levar em conta as dimensões contingenciais da investigação que se pretende realizar. Adotar um método apenas porque é recomendado pela comunidade científica pode resultar num prejuízo para a elucidação do problema analisado: “Quizá lo más importante, y lo que debe estar más allá de la moda, es saber en cuál circunstancia se debe aplicar uno u otro método, pues usar las corbatas finas porque están de moda puede resultar adecuado para el vestir, pero incorrecto o ineficaz para la investigación científica (LEON, 1996: www).”

## Sobre a pesquisa

O caráter multifacetado desta pesquisa, que busca entender o fenômeno complexo, de características subjetivas, da vivência de mulheres em condições similares como mães-Down e que vem repercutindo em suas identidades com implicações sócio-histórico-culturais, apontou para o emprego da metodologia de investigação qualitativa, na medida em que, trilhando esse caminho, foi possível contemplar o processo dinâmico de construção dos seus jogos de linguagem, denunciadores de sua rede de crenças, valores e desejos.

Essa modalidade de investigação permite conhecer o sujeito no seu processo de construção subjetiva e estudar as questões selecionadas em profundidade e detalhe (Patton, 1987) para compreender as intenções subentendidas aos atos dos agentes humanos ou procurar os significados de suas ações, fazendo uso de dados descritivos, de falas, de comportamentos observados. Na escolha de uma abordagem qualitativa Olabuénaga (1996) ressalta a peculiaridade de um trabalho metodológico apoiado nesta posição:

los métodos cualitativos son los que enfatizan conocer la realidad desde una perspectiva de 'insider', de captar el 'significado particular' que a cada hecho atribuye su propio protagonista, y de contemplar estos elementos como 'piezas de un conjunto sistemático (OLABUÉNAGA, 1996, p.17).

Essa peculiaridade estende-se ao trabalho do pesquisador, na medida em que lhe compete desenvolver meios para contatar com a singularidade da experiência dos sujeitos de sua pesquisa e atentar para a interseção com suas próprias experiências. Nesse sentido, de acordo com Bergh (1989), citado por Olabuénaga, o pesquisador se constitui no elemento externo que interfere no interno dos sujeitos:

La tarea del investigador, en este contexto, estriba en captar la esencia de este proceso para interpretar y captar el sentido atribuido a los diferentes símbolos. (OLABUÉNAGA,1996, p.15).

## Sobre a pesquisa

Chizzotti (1995), ressalta a importância do pesquisador durante o processo de investigação:

A abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito o conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é a parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes os significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações (p.79).

A flexibilidade da metodologia qualitativa está circunscrita à regra metodológica da análise e da observação, competindo-lhe, “*a partir de observações e de análises abertas, descobrir as tendências e os processos que explicam o como e o porquê das coisas*” (Queiroz, 2002). Esses argumentos fundamentam a escolha deste recurso como caminho metodológico que melhor se aplica à busca de compreensão da subjetividade das severinas mães-Down do Nordeste brasileiro, ressaltando a construção sócio- histórico-cultural envolvida em suas histórias. Esse cenário, que assume claramente a configuração de um fenômeno complexo, não tem sido objeto de escolha por parte da comunidade científica especializada, motivo pelo qual não se encontra um espectro de estudos variados que se debruce sobre a singularidade da experiência de ser mãe-Down, seja no Brasil seja no cenário mundial.

Do ponto de vista do referencial teórico-epistemológico orientador deste trabalho, qualquer outra escolha metodológica deixaria de contemplar a riqueza da experiência dos atos de fala dessas severinas, na medida em que, segundo a tese wittgensteiniana não essencialista da linguagem, não há uma realidade que esteja escondida atrás do que o sujeito fala, competindo ao pesquisador buscar o que está exposto na linguagem a partir dos jogos lingüísticos. A linguagem – consubstanciada aqui nos discursos das mães – ganha, por assim dizer, vida própria e traz consigo tudo o que é vivo e dinâmico, passando os elementos do contexto, as convenções de uso e as intenções do falante a se constituírem como elementos relevantes.

Baseados na crença rortyana de que o único modo de transformar o mundo é interpretá-lo, a adoção do modelo qualitativo de pesquisa torna-se o caminho natural para que seja possível contemplar a singularidade e multiplicidade de fatores que compõem a experiência dessas mães. Assim

## **Sobre a pesquisa**

sendo, escolher os sujeitos e os procedimentos de coleta dos dados, organizá-los de modo a contemplar o melhor possível os atos de fala e analisar o discurso emergente desse contexto significou construir e reconstruir dialeticamente relações, vínculos e histórias que desvelam as singularidades e pluralidades dos envolvidos nesse processo. Desnecessário é acentuar que esse caminho, enquanto pesquisa, é parte inserida nessa cena e não tem condição de atender única e exclusivamente a regras teóricas, mas de buscar intersectar valores cientificamente determinados com a realidade inexorável de tais vidas severinas com suas nuances góticas e barrocas (QUINTAS, 2000).

## Contatando as severinas

---

Escolher os sujeitos para atender a uma demanda de investigação configura-se como um dos fatores de maior relevância para o trabalho científico calcado no modelo qualitativo, principalmente porque essa etapa expõe a interatividade da relação pluridimensional do modelo enfatizada pelos estudiosos da metodologia científica (Pike, 1954; Blumer, 1969; Plummer, 1983; Bergh, 1989; Gummesson, 1991; Bradley, 1993; Altheide y Johnson, 1994; Olabuénaga, 1996). Essa nuance apresenta-se como fator a ser considerado com bastante cuidado e atenção aos princípios éticos e científicos e, principalmente, ao fenômeno estudado e aos sujeitos pesquisados.

Para Bradley (1993) essa dificuldade pode ser diminuída com alguns cuidados tomados durante o processo:

Conferir a credibilidade do material investigado; zelar pela fidelidade no processo de transcrição; considerar os elementos que constituem o contexto; e assegurar a possibilidade de confirmar posteriormente os dados levantados. (BRADLEY, 1993, p.436)

Esses cuidados foram observados no decorrer da coleta de informações, principalmente nessa fase inicial de escolha dos sujeitos. Por isso, esta pesquisa envolveu dois grupos de mães de filhos com Síndrome de Down residentes na cidade do Recife e no Grande Recife<sup>4</sup>.

A seleção foi realizada dentro de instituições escolares do Recife, obedecendo ao princípio de que é na escola onde a concentração da casuística permite uma escolha mais plural, onde existe antecipadamente um histórico construído sobre a Síndrome, inclusive com dados sobre os Esses cuidados foram observados no decorrer da coleta de informações, principalmente nessa fase inicial de escolha dos sujeitos. Por isso, esta pesquisa envolveu dois grupos de mães de filhos com Síndrome de Down residentes na cidade do Recife e no Grande Recife<sup>1</sup>.

A seleção foi realizada dentro de instituições escolares do Recife, obedecendo ao princípio de que é na escola onde a concentração da casuís-

---

<sup>4</sup> Recife é a capital do estado de Pernambuco, situada no Nordeste do Brasil, região considerada como uma das mais pobres do território brasileiro. O Grande Recife é formado pela capital e cidades circunvizinhas Aracoiaba, Cabo de Santo Agostinho, Camaragibe, Igarassu, Ipojuca, Itamaracá, Jaboatão dos Guararapes, Olinda e Paulista.

tica permite uma escolha mais plural, onde existe antecipadamente um histórico construído sobre a Síndrome, inclusive com dados sobre os diferentes contextos nos quais a criança se insere e é onde a pesquisadora tem sua experiência profissional desenvolvida por mais de duas décadas.

Dentre as instituições existentes na cidade do Recife, foram escolhidas uma escola privada e uma pública, das quais dez mães concordaram em participar deste trabalho.

O primeiro grupo constituído de cinco mães – a partir de agora denominado *Dionísico-Barroco* e composto por Acácia, Angélica, Papoula, Tulipa e Violeta – tem seus filhos acompanhados em uma instituição pública, denominada pelo Governo do Estado de Pernambuco, como Escola Especial, a qual reflete em sua prática o cuidado e o atendimento a deficientes mentais, dentre os quais estão os alunos Síndrome de Down.

O segundo grupo – *Apolíneo-Gótico* constituído por Rosa, Hortência, Orquídea, Vitória-Régia, e Gérbera – também composto por cinco mães que possuem seus filhos em uma instituição de ensino particular do Recife, a qual pratica uma pedagogia diferenciada (Freinet), atuando na construção coletiva do conhecimento e respeitando as diferenças entre os sujeitos. Partilha, assim, um atendimento plural a alunos com necessidades educativas especiais na área mental, visual e auditiva e a alunos sem dificuldades específicas. É uma escola que trabalha numa perspectiva de inclusão, acolhendo crianças especiais.

Nesses dois grupos, a principal condição de escolha foi ser mãe-Down e aceitar participar da pesquisa, partilhando sua trajetória para se inscrever enquanto sujeito mãe-Down no contexto sócio-histórico-cultural. A partir da anuência dessas dez mulheres, o trabalho de coleta de dados foi iniciado com a realização de entrevistas individuais previamente marcadas de acordo com a disponibilidade dessas mães.

Segundo Olabuénaga (1996), a entrevista é um instrumento que se presta à obtenção de dados no modelo qualitativo de pesquisa. Tanto vai sofrer a influência do investigador e seus referenciais, como do pesquisado e seu contexto.

A escolha da técnica de investigação deve recair naquela que amplia e verifica o conhecimento científico, dando possibilidade de transformar a vida diária do ser humano em conhecimento formal, e que permita, ainda, que o entrevistado pense sobre o assunto - o objeto do estudo.

De modo geral, as entrevistas em profundidade exploram mais as razões que levam o entrevistado a reagir de uma ou de outra forma frente aos

## Sobre a pesquisa

fatos ou situações apresentadas e dão ampla liberdade ao entrevistador, que não tem um roteiro rígido a seguir. Por sua vez, o entrevistado pode responder livremente tornando o encontro bem mais longo. O sujeito, através de sua narrativa, relata suas crenças, atitudes e desejos e explica as razões de assim ser.

A entrevista em profundidade aberta propicia essa ampla liberdade ao realizar questionamentos e intervenções, favorecendo a flexibilidade indispensável a cada caso em particular:

Sin embargo, la entrevista abierta no se caracteriza esencialmente por la libertad para plantear preguntas, pues su propósito no reside en “recoger” datos de la historia del entrevistado; sino que la libertad reside en una flexibilidad suficiente para permitir en todo lo posible que el entrevistado configure el campo de la entrevista según su estructura psicológica particular, es decir, que el campo de la entrevista se configure al máximo posible por las variables que dependen de la personalidad del entrevistado (BLEGER, 1985, p.10).

Considerando essa performance, entende-se que, nas entrevistas, os jogos lingüísticos dessas mulheres-mães serão mais bem configurados e poderão desvelar seus atos lingüísticos e seu processo de subjetivação, além de parecerem o instrumento mais adequado à consecução do objetivo proposto para este trabalho.

As entrevistas foram conduzidas de forma que as entrevistadas tivessem a liberdade de expressar seus sentimentos e explorar suas experiências.

De maneira geral, tais entrevistadas sentem necessidade de falar sobre o que estão sentindo e experienciando, por vezes como uma forma de extravasar as tensões que vivenciam, podendo expressar, dentre outras, as experiências de descontentamento, dúvidas, tristeza, raiva, algumas vezes contraditórias, e o modo de ressignificá-las.

Para garantir maior fidelidade às falas, o processo de gravação foi utilizado como forma de se ter o discurso dos sujeitos como registro histórico original e para que, na análise dos discursos, todas as informações fossem extraídas na íntegra.

Como forma de garantir o discurso das entrevistadas e, desse modo, poder-se contemplar a experiência singular dessas mulheres, conforme o propósito do estudo, as entrevistas subtenderam duas etapas. A primeira, ocorreu mediante um contato inicial com as mães-down que poderiam vir a

## Sobre a pesquisa

participar do grupo investigado, com o objetivo de identificar aquelas que se dispusessem a fornecer detalhes sobre sua história de vida. Na segunda etapa foram realizadas as entrevistas com as mães down que participaram efetivamente da pesquisa. A partir de um primeiro contato, no qual o convite era feito diretamente e os objetivos da pesquisa eram explicados, em havendo concordância e interesse, as instruções e condições de realização da entrevista eram apresentadas e agendado o próximo o contato. Na escola pública foram contatados todas as mães em reunião do clube de mães. Dessas, foram entrevistados nove, das quais escolheram-se cinco que apresentaram maior riqueza de detalhes em suas narrativas. Na escola privada, sete mães down foram contatadas, das quais apenas cinco atenderam ao agendamento da entrevista.

Os discursos vieram acompanhados de diversas demonstrações afetivas compatíveis ou não com o contexto em que ocorreram, tais como: gagueira, diminuição de intensidade da voz, suspiros, pausas, reticências, choros e risos. Esses sinais são considerados aqui de acordo com o nível de compatibilidade e pertinência, sempre tomando como referência os mecanismos adotados por essas mães para sua elaboração.

## Construindo histórias severinas

---

Após a transcrição literal das gravações, foi escolhido o recurso da construção da história de vida, como forma de captar o percurso de construção sócio-histórico-cultural da trajetória das mães-Down (Haguette, 1992).

Cada mãe no seu percurso severino traz uma história a contar, com suas amarguras, suas decepções, seus sonhos desfeitos, suas dificuldade em lidar com o filho, e suas tentativas em ajudá-lo. Traz também suas alegrias, seu conjunto de valores, crenças e desejos e a perspectiva de futuro. As histórias de vida mostram a intercessão das diversas nuances do processo de construção da sua história, ressaltando-se os atos de fala referentes à família, à escola e ao trabalho:

As histórias de vida representam relatos biográficos de suma importância na captação de valores e costumes que permeia a narrativa do outro, personagem da cena estudada. São dados que se bifurcam no tempo e que percorrem o passado e o presente numa dialética que aponta para o futuro (Quintas, 2000, p.78).

A inclusão desse recurso nesse momento do trabalho permitiu que fossem evidenciados os diferentes contextos em que as mulheres-mães estavam vivendo e atribuindo significado ao seu modo de se subjetivar; permitiu também que os fundamentos teórico-metodológicos adquirissem uma força de argumentação capaz de regular a relação entre o sujeito e o contexto sócio-cultural no qual se insere.

Essa regulação, longe de significar perda da veemência e da espontaneidade das falas severinas, significou o momento em que a posição teórica – que vinha como pano de fundo nessa etapa de coleta dos dados – emergiu e ganhou lugar na tessitura desse processo de construção de conhecimento.

A tessitura das histórias foi mostrando aspectos que, ao longo do percurso, puderam constituir categorias que inspiraram sua organização formal. Essas categorias basicamente se referiram a: identificação – nome, idade, profissão, número de filhos, posição do filho Down na prole; casa – tipo de habitação, número de cômodos, localização, número de pessoas que constituíam a família; nascimento/notícia – como a mãe tomou conhecimento da Síndrome de Down e como isso aconteceu; maternagem – todo o caminho percorrido pelas mães no processo de maternagem do filho Down; profissão e

## **Sobre a pesquisa**

futuro – expectativa das mães em relação às perspectivas de futuro dela e do filho Down.

Essas categorias foram enriquecidas com os fragmentos de fala que atendiam a necessidade de clarificar e dar sentido ao movimento severino de construção existencial.

Foi nessa etapa do trabalho, inclusive, que a dimensão severina delas foi tomando corpo, foi se desvelando de modo que, após a busca de compreensão vinda a seguir, a severinidade dessas mulheres pode ser mais claramente visualizada.

## Por uma compreensão Severina

---

Essa fase do tratamento formal dos dados guarda uma curiosidade e uma contradição aparentes. Até aqui, o que se buscou foi compreender como essas mulheres se subjetivam no seu contexto e na sua cultura. No entanto, essa compreensão não pode ser dada como finalizada se não houver um momento em que formalmente seus atos de fala – espontaneamente surgidos na entrevista e organizados na história de vida – sejam explicitamente coordenados aos pressupostos teóricos que embasam este trabalho. Afinal, nunca é demais lembrar, não só as mulheres severinas se constroem enquanto sujeito; a autora deste trabalho também está em franco processo de construção de si mesma, quando o gesta e o elabora; também está envolta no processo dialético de construir/ reconstruir; este trabalho é seu ato de fala. Assim, a busca de compreensão surge como gesto de coerência e como elemento articulador do cotidiano severino dessas mulheres – sujeitos e pesquisadora – e continua como contextualização da expressão científica que formaliza este discurso.

Esse movimento, conforme já devidamente fundamentado, obedeceu aos pressupostos da neopragmática lingüística dos jogos de linguagem evidenciada em atos de fala que permearam a análise. Por esses mesmos motivos os fragmentos de fala continuaram a ser parte integrante do processo de análise.

Esse caminho de busca de compreensão foi considerado acabado a essa altura do trabalho, após a revisão de cada história, fazendo-se os acréscimos – exegéticos ou não – necessários. Esperou-se que emergisse, a partir de então, cada sujeito na sua singularidade, com suas especificidades, com sua rede de crenças, valores e desejos. Só assim o próximo passo do trabalho pôde ser dado: juntar essas singularidades severinas dentro de cada grupo e, num momento posterior, transformá-las todas num único grupo, na esperança de que cada ato de fala singular refletisse o plural desses sujeitos e vice-versa. A severinidade ganha mais pregnância, então.





# PARTE 3

Severinas dionisíaco-barrocas

## Severinas dionisíaco-barrocas

---

...Mas, para que me conheçam  
melhor Vossas Senhorias  
e melhor possam seguir  
a história de minha vida,  
passo a ser o Severino  
que em vossa presença emigra...

(Melo Neto, Morte e vida Severina, 1994:30)

Redescrever essas mulheres é uma ação a rigor já em curso. Por mais que se empreenda tópicos de leitura dos seus atos de fala buscando atender às etapas formais de um trabalho científico – como no presente caso – é importante pontuar que o entretencimento das noções inspiradas pelas propostas teóricas não perfaz um momento formal definido dos demais; ao contrário, desde o início essa intersecção está presente de tal modo que este tópico diz respeito a mais um passo do processo, a partir do qual, mais explicitamente, busca-se redescrever as mulheres-mães-Down em torno do modo apolíneo-gótico e dionisíaco-barroco de existir.

A maioria das severinas dirige suas atividades para o lar, para o cuidado com a família e não apresenta atos de fala que denunciem desejo de inserção no mercado de trabalho fora de casa, mesmo que já tenha trabalhado antes da realização do projeto de prole. Geralmente, freqüentaram escolas públicas, concluindo ou não o ensino fundamental. Possuem uma linguagem menos elaborada; fazem uso de gestos para complementar o seu ato lingüístico. A renda familiar provém do trabalho do companheiro em profissões de baixa qualificação, por conseguinte, com baixa remuneração. Moram em bairros de periferia, em casas normalmente alugadas, com poucos e pequenos cômodos. A maioria usa de transportes coletivos para seu deslocamento.

A maior parte delas tem uma constituição familiar do tipo nuclear, deflagrada pelo casamento, à exceção de Sev.2, que constitui sua família calcada, aparentemente, na matrifocalidade. Esse posicionamento é significativo de sua busca por uma saída da situação frustrante de não consecução do ideal de parceria estável e permanente. Assim, a matrifocalidade mostra-se como uma solução de compromisso com vistas a reduzir a dor e o sofrimento pela não realização desse princípio configurado como crença. Enquanto sujeito, continua buscando o companheiro ideal, mo-

## Severinas dionisíaco-barrocas

tivo pelo qual a rotatividade de parceiros é admitida, não somente por ela, como pela cultura e pela sociedade na qual se insere.

O aparente rompimento com a tradição parece dizer respeito apenas à sua prática, não ao seu projeto de vida. Seu modo de romper com o instituído está no ato explícito de experimentar diferentes relacionamentos até encontrar um companheiro ideal que satisfaça essa tradição, principalmente quanto à perpetuidade. Imaginariamente, Sev.5 está em busca de um provedor e o sentido da matrifocalidade nesse caso não obedece ao sentido moderno de arranjo familiar desse tipo, mas reforça o tom tradicional impresso na rede de crenças, valores e desejos, ao privilegiar o princípio de que à mulher não compete trabalhar para se manter ou aos filhos. Ao contrário, compete-lhe ser suficientemente eficiente para buscar e manter o companheiro, este sim, o mantenedor da família.

Já as outras (1, 2, 3 e 4) realizaram seu projeto de prole a partir da crença de que lhes compete celebrar uma relação de casamento na qual o marido seja o provedor e mantenedor da família, além de autor das regras e das leis de funcionamento. Cabe-lhes, nesse contexto, o lugar de guardiãs do cumprimento fiel desse conjunto de princípios.

Na maioria das mães os jogos de linguagem estão perpassados pela tradição. Constituir-se enquanto sujeito sócio-histórico inserido na tradição cultural nordestina significa estabelecer vínculos afetivos legitimados pelo casamento, o qual não é necessariamente reconhecido na forma da lei, porém reconhecido de fato enquanto valor e princípio cultural. Para essas mulheres, ter um único companheiro é o ato lingüístico que expressa a indissolubilidade e a perpetuidade do casamento na sua rede de crenças. Assim sendo, mesmo aquelas que ficaram sós – por morte do companheiro e ou por separação – não desenvolveram novos projetos de parceria, voltando a casar ou buscando outro tipo de relação conjugal. Ao contrário, voltaram-se para a família como bem supremo remanescente do modelo nuclear, representativo do imaginário cultural do Nordeste brasileiro e, ainda pautadas nele, buscaram desenvolver a solidariedade defensiva e encobridora da falta de afeto (Quintas, 2000).

Outro aspecto a ser considerado nesse conjunto de sujeitos é a variação do nível sócio-econômico enquanto constituinte de suas subjetividades. Duas delas – Severinas 2 e 4 – têm uma vida reconhecidamente sem privilégios, falta-lhes subsídios para viabilizar a satisfação das necessidades mais básicas da família. Já as demais – 1, 3 e 5 – têm a vida mais organizada no sentido de hierarquizar necessidades a serem atendidas. Enquanto cuidadoras de seus filhos procuram garantir-lhes o mínimo – alimento, cuidados médicos, medicação; realizaram o ideal da casa

## Severinas dionisíaco-barrocas

própria e buscaram estender sua rede de partilhamento à família extensa.

Todas elas constituem famílias marcadas pela pobreza, pela exiguidade de condições básicas de subsistência por habitarem a região brasileira mais pobre do país. Essa condição primitiva as coloca no imaginário brasileiro marcado pela exclusão e suas conseqüências sócio-históricoculturais. Nesse sentido, pode-se conceber, num exercício de livre pensar, que essas severinas sejam incluídas e se incluam no mesmo cenário social e cultural dos seus filhos Down. A diferença está no fato de que, de um lado as mães são “categorizadas” pela cultura e, de outro, seus filhos o são pelo Estado.

A essas mulheres é imposta uma dupla ferida narcísica, na medida em que são marcadas enquanto sujeito construído em uma cultura de exclusão sócio-econômica e enquanto mães de filhos que não realizam o ideal de perfeição construído pelo imaginário cultural brasileiro. Em relação ao sentimento de pertencimento civil, essas mães down são sócio-históricoculturalmente constituídas na adversidade e na exclusão. Daí porque não é inadequado afirmar que tais mães são mais severinas – pobres, sem recursos financeiros e econômicos e com um filho Down para significar enquanto sujeito – do que as demais severinas nordestinas.

O momento em que o projeto de prole vai ser realizado parece também significativo do processo de construção destas mulheres enquanto sujeitos sócio-historicamente constituídos. O período de gravidez é percebido por quatro delas como um momento de vida em que as experiências foram negativas, percebidas como danosas e provocadoras de sequelas para o futuro. A exceção está no discurso de Sev.5 que se refere a esse período como realização do desejo de engravidar, para o qual envidou esforços continuados. Desse complexo de sentimentos e experiências narradas chama atenção a referência a algo estranho, diferente, aquela coisa. É como se faltassem palavras para nomear a magnitude e complexidade da experiência vivida, além de que, com essas expressões, essas mães podem tirar de si, lançando sobre outros, aqueles conteúdos ameaçadores e danosos. A realidade é tão inesperada e deflagra um conjunto de sentimentos tão complexos que, no momento da expressão do realmente vivido, é como se as palavras não bastassem: a experiência é inominável. Na busca de nomear e contemplar o complexo interno de sentimentos, os quais não têm condição de significar e ordenar, utilizam os substantivos abstratos e os pronomes demonstrativos. Esses parecem preencher a vacuidade conseqüente ao susto provocado pela confrontação da diferença entre o real e o ideal.

## Severinas dionisíaco-barrocas

A crise é vivida por todas essas mães como traumática, na medida em que existe uma situação, provocadora de alterações, que antecede o momento da notícia e se prolonga até os primeiros movimentos de busca de ajuda. A crise atinge seu ponto máximo no momento em que elas tomam conhecimento da notícia, o que ocorre possivelmente devido à quebra do ideal de filho perfeito. Os sentimentos de desespero, abandono, desamparo e tristeza são também vividos por elas, além de um movimento de tirar de si para o outro os conteúdos provocadores de dor. O que vai variar entre elas é o modo como vão incluir essa experiência na sua rede de crenças e desejos.

Enquanto Sev.1 adota explicitamente um movimento de confrontação aos poderes construídos, Sev.2 traz em seus jogos lingüísticos sinais de vivência da crise de modo bastante peculiar, na medida em que explicita um duplo movimento: enquanto por um lado, sente-se rejeitada e revive intensamente o desamparo, por outro, elabora a situação de uma filha imaginariamente saudável, com desenvolvimento “normal”. A construção desses jogos em seu discurso permite que se deduza a negação da crise, embora esse discurso seja constantemente “entrecortado” pela realidade de ter uma filha Down. Sev.3 tem a vida marcada pela fragilidade e, em seus jogos lingüísticos, há evidência de um estado de choque intersectado com a crise do casamento, ao qual refere-se, mesmo dissolvido nove anos após o nascimento da filha, como sendo diretamente influenciado por essa crise. Sev.4 vive o sentimento de diferença através da negação da gravidez, preferindo acreditar que as transformações ocorridas no seu corpo são decorrentes de um estado de adoecimento, em vez de uma gravidez. Sev.5 vive explicitamente sua crise através do desespero, o que a faz projetar sobre o companheiro seu sentimento de rejeição e a dificuldade de se confrontar com sua nova condição de vida, incompatível com o seu projeto de prole. A recenticidade pode ser responsável por sua postura, muito embora em nada altere o significado do seu discurso.

A relação de maternagem traz também semelhanças, na medida em que todas elas fazem um movimento explícito de inclusão de seus filhos, porém com aspectos peculiares. Sev.1 faz o movimento de incluir a filha, partilhando com a família nuclear sua experiência de maternagem, mesma postura de Sev.5, que é acrescida da família extensa e da busca de ampliar sua rede de relações com amigos e instituições. A maternagem das Sevs.2 e 4 é marcada pelo movimento comum de focar sobre a relação com o companheiro, mas difere quanto à utilização dos mecanismos de inclusão. Enquanto Sev.2 desenvolve sua maternagem pondo a filha Down em função da manutenção do companheiro junto a si, os jogos lingüísticos de Sev.4, ao

se dirigirem prioritariamente a denunciar as dificuldades do companheiro na relação com o filho Down, demonstram o tortuoso caminho trilhado por ela para maternar seu filho. Ambas redescrevem suas crenças às avessas, num movimento projetivo embasado provavelmente pela dor da perda do filho ideal e pela impotência em conferir-lhe prioridade. Com esses atos, Sev.2 e Sev.4 desvelam sua rede de crenças e valores, a partir da qual fica evidente que, para ser mãe é necessário antes ser mulher-companheira. Assim, necessitam primeiro se constituírem enquanto mulheres que asseguram junto a si um companheiro que as mantém, realizando o valor sócio-histórico-cultural contido no imaginário nordestino brasileiro, a partir do qual ser uma boa mulher significa escolher um homem com capacidade para mantê-la, ser responsável por ela, amá-la e cuidar dela. Só a partir de então ela poderá desenvolver a ação de maternagem.

Maternar para Sev.3 significa, prioritariamente, subverter o movimento de buscar similitudes. Se este é realizado usualmente pelos filhos, na busca de se construírem enquanto sujeitos, com ela ocorre o inverso: é ela quem vai buscar parecer-se com a filha, numa construção simbiótica de si e dela. Só após esse movimento é que o processo de inclusão da filha no seu universo de ressignificação é possível.

No conjunto, todas elas buscam realizar o ideal de mãe perfeita que reconhece e significa sua prole; todas elas, tal como assinala Manonni (1987), se confrontam com a morte do desejo de ter sua história deficitária ressignificada pelo filho, enquanto Ideal de Eu; todas elas vivenciam essa morte em graus diversos de complexidade e buscam reconstruir sua rede de crenças e desejos, de modo a retomar o caminho da ressignificação enquanto sujeitos sócio-histórico-culturais.

A ressignificação de crenças aparece nos seus jogos de linguagem, na medida em que acolhem seus filhos, mesmo com a ferida narcísica da perda do filho ideal, e realizam um processo de inclusão sócio-histórico-cultural, tanto deles, como de toda a família.

A exceção de Sev.5, todas as mães sentem-se afetadas pela natureza da relação do pai ou do atual companheiro com seu filho Down. Partindo do pressuposto de que haja no discurso dessas mães a crença de que os pais têm que amar os filhos e de que elas são as primeiras a atenderem a esse preceito, pode-se entender porque, com a perda do ideal de filho perfeito, seu movimento se caracteriza por uma atitude de afastamento do filho. Essa postura contradiz a crença do amor e do desvelamento materno. Diante desse conflito, desenvolvem dois movimentos: projetam, num movimento defensivo, sobre os pais biológicos dos seus filhos Down ou sobre os atuais

## Severinas dionisíaco-barrocas

companheiros seus sentimentos de rejeição e transformam seus próprios sentimentos de rejeição em superproteção. Essa rejeição aparece então travestida de superproteção, de cuidados e preocupações extremas, restringindo sua vida ao que gira em torno do filho. O exemplo mais pregnante nesse grupo é o movimento de assegurar seus filhos Down, trazendo-os o mais junto possível a si, mantendo-os na sua cama, inclusive. Daí porque os discursos são plenos de comportamentos lingüísticos expressivos da dificuldade de afastar-se do filho Down, ao lado de expressões de amor incondicional por ele. A rejeição configurada no ambiente familiar dá curso a outras formas desse sentimento no âmbito sócio-cultural, elemento este, também presente no discurso materno. O que interessa pontuar é que elas colocam esse fenômeno em função da sua própria experiência de afetação.

Conforme já pontuado, Sev.5 destoa do grupo. Como sua experiência de ser mãe-Down vem se desenvolvendo há apenas seis meses e, por outro lado, pelos demais sinais que apresenta na sua fala, pode-se entender que o processo de ressignificação de sua experiência ainda não adquiriu maturidade suficiente para que outras nuances, além da crise, pudessem aparecer.

Outro aspecto interessante de se analisar é a relação dessas mães com o poder médico, considerando-se, de um lado, a necessidade de tratamento que a própria síndrome traz em função de aspectos secundários e, do outro lado, a fragilidade do momento de crise pela perda do ideal do filho perfeito. Essas mães lutam, incorporando o modelo médico, para dar conta do tratamento necessário às patologias inerentes à síndrome. Algumas (Sevs.1,3,5) se aliam ao modelo médico, cumprindo à risca as orientações, outras rompem com ele (Sevs.2,4), insurgindo-se contra algumas orientações, principalmente as de ordem alimentar. Pode-se compreender, a partir do exposto acima, a postura dessas mães de aceitação do modelo, sendo esse o primeiro movimento feito por elas em busca de proteção contra o desamparo, como se o médico fosse o grande pai que vai ampará-las no momento da perda do ideal de filho perfeito.

Outro ato lingüístico comum a todas essas mães-Down é a referência a questões divinatórias, travestidas ou não de um simbolismo religioso e com significados diversos. Sevs.1, 3, 4 e 5 encaram a contingência do filho Down como circunscrita ao exterior de si mesmas, no sentido de que há um ser superior que determina o destino das coisas e de que, a elas, compete apenas cumprir as determinações divinas. Convém ressaltar que tal relação de submissão a uma vontade superior está no imaginário dessas mães a partir de sua inscrição enquanto sujeitos sócio-histórico-culturalmente constituídos no Nordeste do Brasil. Não é incomum que as mulheres nordestinas sejam

## Severinas dionisíaco-barrocas

incitadas pela tradição a submeterem seus desejos aos de fora de si. O que chama atenção nos quatro casos exemplificados é a ausência de insurreição por parte delas, o que não corresponde ao ideário cultural. Segundo Quintas (2000), a dor que perpassa a vida dessas mulheres faz com que busquem cumplicidade com figuras religiosas que culturalmente são identificadas pela resignação ao sofrimento. Mesmo que não sejam necessariamente afeitas a práticas religiosas formais, cultivam o misticismo e as superstições em diferentes graus: “Deus é o único com quem podem contar em qualquer aflição. Os demais são mortais e não imprimem o caráter de humanidade – enquanto pleno de bondade e de misericórdia – que jorra das visões celestiais” (QUINTAS, 2000, p.160).

Já o discurso de Sev.2 é ausente em relação à crença religiosa, evidenciando sua opção por trilhar outros caminhos no sentido de sua construção enquanto sujeito mãe-Down.

Viver as vicissitudes do presente implica a experiência de desordem continuada e deflagrada pela chegada dos seus filhos Down; o que aspiram para si guarda compatibilidade com suas crenças de futuro para eles, na medida em que buscar o que desejam prioritariamente – um companheiro provedor de suas necessidades básicas e vitais – significa dar a esses filhos a garantia de um futuro com apoio e subsistência. De modo geral, suas falas revelam atos lingüísticos frouxos e relaxados em relação ao futuro dos filhos, abrindo espaço para invocação do poder divinatório (Sev.3), para o desejo de reprodução das suas aspirações ou mesmo para a inexistência de futuro para eles.



# PARTE 4

Severinas apolíneo-góticas

## Severinas apolíneo-góticas

---

O perfil sócio-cultural desse grupo define-se de forma mais homogênea: todas elas têm curso superior, são profissionais liberais inseridas no mercado de trabalho, gozam de autonomia financeira, que permite a realização dos ideais atribuídos à classe média brasileira, principalmente a nordestina. São pessoas sócio-economicamente privilegiadas, freqüentaram escolas de ensino particular, têm linguagem mais elaborada e maior facilidade em se expressar. Na composição da renda familiar, majoritariamente, a renda do companheiro entra apenas como complemento. A maioria reside em bairros situados em áreas nobres da cidade do Recife, próximo ao centro, em casas ou apartamentos amplos e possui transporte próprio, geralmente mais de um por família.

Essas mães apresentam semelhanças na constituição de famílias do tipo nuclear calcadas em ideais burgueses de tradição. O casamento faz parte do imaginário da mulher nordestina como significante da perpetuação de valores pertinentes à condição de mulher-esposa-mãe. As Sev.6,7,9 e10 caracterizam a manutenção de tais ideais. Mesmo diante de circunstâncias adversas, aquela que vem a se separar (Sev.10) permanece sozinha, corroborando o valor e o poder da tradição, que tradicionalmente pressupõem a crença religiosa na indissolubilidade do casamento. Sev.8 rompe com a tradição, num projeto ousado de autonomia e independência. A sua ruptura está explícita na contradição existente entre tradição e independência, fatores conflitantes /contraditórios, que a mobilizam a novos arranjos familiares, a construir uma família em que o lugar do pai provedor e mantenedor é ocupado pela própria mulher.

Todas as severinas desejavam ter filhos, resultantes de uma relação afetiva formalmente constituída ou não; a realização desse desejo, no entanto, deveria ser precedida da busca por autonomia financeira. Apenas uma delas (Sev.7) não realizou esse projeto tal qual idealizado. A diferença entre elas está no valor atribuído a esses projetos, valor este, que determina o lugar escolhido para realizá-los, ao mesmo tempo em que denuncia o valor atribuído a esses princípios componentes do seu Ideal de Eu. Sev.6 e Sev.8 iniciam o projeto de prole numa faixa etária mais avançada do que as demais, já com a trajetória profissional definida. Outra forma de priorizar o projeto profissional é mostrada por Sev.9, na medida em que, por decisão do casal, a prole só é constituída após a inserção do mesmo no mercado de trabalho. Fica evidente a pregnância do Ideal de Eu, em que o ideal da cultura burguesa de constitui-

## Severinas políneo-góticas

ção familiar ganha contornos uniformes. O que chama atenção no discurso delas é o lugar que o parceiro ocupa na consecução desse ideal: quatro delas sequer se referem aos companheiros no seu discurso e uma enfatiza a postura discordante do parceiro. Mesmo assim todas engravidam. Pode-se observar a pregnância do projeto feminino de prole em que a presença do masculino estaria circunscrita à reprodução, configurando o solipsismo do desejo e a vacuidade do lugar do masculino/companheiro. Somente Sev.6 inclui no seu discurso a participação do companheiro, mesmo assim, enquanto recusa/inaceitação, o que, no entanto, não é suficiente para que ela abandone o seu desejo, condição que a habilita a olhar a configuração do ideal de prole diferentemente das demais.

O desenvolvimento da gravidez foi percebido como normal por três delas, muito embora Sev.7 refira-se a preocupações com o desenvolvimento do feto, pela ingestão de medicamentos quando ainda não tomara conhecimento do seu estado. Alguma alteração é referida por Sev.6, que experimentou sentimentos de desconforto, ameaça de aborto e aumento de pressão arterial, com repercussão posterior, e por Sev.10, que nutriu sentimentos de estranheza e de perda, durante a gravidez.

Realizar esse projeto de prole com a chegada de um filho Down permite avaliar a magnitude da experiência de quebra do ideal do filho perfeito construído por essas mulheres e o quanto esse fenômeno repercute de modo contundente na construção da rede de crenças, valores e desejos. Desejar ter um filho provém de um valor marcadamente significativo, inclusive porque é referendado pela tradição e pela cultura nordestinas. Realizar esse valor e deparar-se com a condição Down do filho provoca uma vivência que pode ser definida como crise, na medida em que a rede construída até então é abalada pela nova condição. Ter um filho – constatam essas mães – não é o ato de linguagem que representava a consecução do desejo; era necessário que, a exemplo do ideário burguês ocidental, esse filho fosse perfeito. Esse quadro de frustração e de choque de valores configura uma experiência peculiar em que os discursos são marcados pela referência a sentimentos de dor, tristeza, abandono e desamparo, o que pode evidenciar a desordem da crise que se instala no imaginário dessas mulheres. Desejosas de continuidade, de realização e inserção sócio-histórico-cultural, deparam-se com uma reedição da sua condição de desamparo que precisa ser ressignificada. Sev.6 chorou e se lamentou, partilhando sua dor com todas as pessoas durante quatro meses; Sev.7 viveu a situação dolorosa, mas não fez muito drama e reconheceu a situação como da ordem do humano; Sev.8 curtiu a dor e o desencontro da

## Severinas políneo-góticas

vida; Sev.9 reconhece o choque do marido, tendo que cuidar de si e dele; Sev. 10 esperneou, chorou e esbravejou durante dois meses.

Ganha sentido, então, a referência que elas fazem no discurso atual à sua experiência de ter gestado e trazido à luz um filho Down. Seus atos lingüísticos ainda hoje são marcados por expressões reveladoras de estupor e descrença. Expressões como: *Eu não podia acreditar naquilo, Passado aquela coisa, Eu sentia aquela coisa, Aí, aquela coisa dentro do meu ventre, etc*, dizem de uma dificuldade de nomear, significar e dar sentido ao complexo recém-nascido da notícia da condição Down do filho. Só lhes é possível nomear esse espectro de acontecimentos nos quais estiveram mergulhadas, com expressões abertas, vagas e indefinidas; dizem também do inusitado da situação que as impele ao movimento inesperado, não desejado e não cogitado de ressignificar toda uma vida calcada num conjunto de valores sócio-histórico-culturalmente construídos. Sentem-se traídas pela natureza, na medida em que as obriga a integrar na sua existência um ser marcado por um acidente genético e pela cultura que as ensinou a vida inteira que as mulheres devem casar e ter filhos perfeitos.

O exercício da maternagem vai fazer aparecer os atos de linguagem significativos do modo como elas retomaram suas vidas, abrindo espaço para a inclusão da situação inusitada na qual se encontravam. A principal nuance, comum a todas elas, é a do desenvolvimento de uma disposição de luta na busca de meios que possibilitem a sobrevivência e a inclusão dos seus filhos. O modo como cada uma buscou essa realização obedeceu a formas próprias marcadas por suas histórias pessoais. Para duas dessas mulheres (Sev.6 e Sev.9) maternar significa procurar com afinco o que está previamente definido como padrão assistencial (educação, saúde e socialização) para seus filhos, buscando escolas e serviços que atendam a suas necessidades, sem questionar a singularidade das necessidades deles. É como se priorizassem a inserção em um modelo de normalidade concebido pela sociedade e pela cultura, sem terem condição de romper com as limitações impostas e levadas pela crença de que se adaptar e se adequar a ele é o meio mais competente para promoção do bem-estar. Todos os movimentos de ressignificação estão na ordem do privado, da intimidade do espaço familiar, competindo à família nuclear promover movimentos de adaptação e renunciar aos projetos pessoais em favor do filho Down.

Para três mães (Sev.7, Sev.8 e Sev.10) o movimento de maternar tem direção oposta. Têm uma atitude mais crítica em relação aos saberes constituídos. Buscar formas de promoção da saúde do filho, de inseri-lo na

escola, demandam questionamentos que inspiram atitudes independentes e que escapam ao que se considera padrão, em situações semelhantes. A crença no fato de que o que lhes aconteceu não se circunscreve somente ao espaço do privado e do núcleo familiar as conduz a buscar novos espaços interacionais com as mais diversas formas de exercício de poder: Estado, educação, saúde e comunidade. Além disso, a dimensão da chegada do filho Down na família não se restringe a uma vivência das dores e dos dramas pessoais. Retomam seus projetos de vida, buscando lhes dar continuidade, fazendo surgir outros novos, num movimento de inclusão do filho Down como mais um membro dessa família que precisa crescer e se atualizar constantemente.

Interessante notar que esses movimentos de consentimento ou de ruptura com o instituído não significam uma postura maciça e uniforme na subjetivação dessas mulheres, mas significam que o são, na pregnancy necessária para que se circunscrevam como atos lingüísticos significativos da rede de crenças e valores que dá sustentação ao direcionamento delas. A perspectiva de futuro diz dos seus projetos de vida e do movimento construído em direção ao devir. Ambos estão calcados predominantemente na busca de uma autonomia financeira e da realização profissional, o que já vinha sendo construído pela maioria delas (Sev.6, Sev.8, Sev.9 e Sev. 10), não chegando, portanto, a sofrer mudanças por ocasião da chegada do filho Down. Merece destaque o cenário construído por Sev.10, na medida em que, mesmo já exercendo uma atividade profissional, provoca um redirecionamento desse desejo, na crença de que uma forma de contribuir para a ressignificação de sua experiência é aproximar-se mais do universo de cuidados necessários aos sujeitos envolvidos em histórias de vida semelhantes à sua. Desse modo, ressignifica sua atividade, deixando o magistério para atender crianças Down no campo da Psicopedagogia. Sev.7 tem um perfil que difere das demais por não ter transformado em ação os projetos de inserção no campo de trabalho, até a chegada do filho Down. A partir de então desenvolve um conjunto de atos que deflagrem a busca do sentido da vida, resgatando em si esse projeto e passa a exercer uma atividade profissional, contando com um retorno financeiro, o que a faz perceber-se como útil e necessária não só ao filho como a toda a família. Interessante notar que todas elas têm projetos para o futuro, alguns já em desenvolvimento, mas que o momento de vida por que passaram provoca uma revisão desses projetos, seja para continuá-los com um novo sentido, seja para deflagrá-los a partir de então.

## Severinas políneo-góticas

Chama atenção nas falas dessas mulheres a quase unanimidade do apelo a forças divinatórias, muito embora cada uma delas guarde uma forma peculiar de significação. Para três mães, Deus surge como autor do projeto do filho Down. Na busca por uma explicação para o ocorrido e diante da vastidão de repercussões para suas vidas, a saída é buscar outro autor, outro desejo que dê sentido ao ato de terem concebido, gerado e dado à luz um ser distante do projeto ideal de sujeito que construíram a partir da cultura e da sociedade. Diante do inusitado da situação não há explicação humana que justifique a disparidade. Sev.8 guarda uma peculiaridade.

Sua alusão a Deus está encaixada num discurso em que a expressão de incredulidade diante do fato requer um gesto de exclamação, o que dá origem à utilização da expressão: *Meu Deus!* Aqui surgindo como um recurso sócio-culturalmente construído, próprio dos países onde a prática religiosa é uma marca relevante. Não houve uma invocação religiosa, portanto. A invocação foi sócio-histórico-cultural. Outro extremo é o de Sev.10, para a qual a religiosidade não só aparece no discurso invocatório como aparece também como prática fervorosa e continuada, o que faz surgir, não só o nome de Deus, mas o da Sua mãe, como entidades definidoras dos seus projetos de vida e que atuam como sustentáculo para sua organização perante os obstáculos.





## PARTE 5

Concluindo sobre as severinas

## Entretecendo as severinidades dionisíaco-barroca e apolíneo-gótica

---

A investigação de como a mulher do Nordeste brasileiro redescreve sua subjetividade com a chegada do filho Down demandou diversas fases de análise.

Num primeiro momento, o caminho das severinas nordestinas brasileiras foi traçado com ênfase no singular, buscando constitui-las enquanto sujeitos unos.

Num segundo momento, a partir das convergências dos seus atos lingüísticos consubstanciados nas suas falas observou-se que alguns atos severinos e singulares encontravam ressonância em outros igualmente singulares, de modo a gradativamente ir-se construindo uma rede que não mais se atinha ao um, ao singular.

A influência do contexto sócio-histórico dessas mulheres severinas começou então a mostrar o entretecimento dos valores, das crenças e dos desejos, de modo a que então emergisse uma rede mais ampla e mais desveladora da pluralidade contemporânea. Agora, continuando a busca de intersecções, procede-se a uma nova etapa na construção dessas subjetividades com o objetivo de fazer emergir não mais o discurso do singular, mas o discurso do coletivo, na crença de que é desse movimento analítico que surgirá, em sua plenitude, o processo de construção da mulher-mãe-Down sócio-culturalmente construído a partir de histórias singulares e unas. Nesse momento, dois movimentos de redescrição dos seus atos lingüísticos tomavam uma forma mais prenha: o primeiro deles – dionisíaco-barroco – apresenta uma família que tende a se estender para além do seu núcleo, incluindo demais familiares e todos os componentes que a permitam desenvolver um movimento de inclusão solidária; o segundo, apresenta uma família nuclear, na qual pai, mãe e filhos estão voltados predominantemente para dentro do próprio grupo. Configuraram-se então as severinas apolíneo-góticas e dionisíaco-barrocas.

Seja *apolíneo-gótica* ou *dionisíaco-barroca*, a severinidade da mulher-mãe-Down do Nordeste brasileiro está calcada em um conjunto de crenças, valores e desejos que encontra forte ressonância no ideário de perfeição e perpetuidade. Aspiram a realizar, aspiram a constituir, mas não somente isso; é preciso que seja da melhor maneira; é preciso que essa construção seja perfeita e que não se dissolva. O Ideal de Eu, compatível com o ideário da cultura marcada pelo narcisismo, é eivado de busca de suficiência e auto-cen-

## Concluindo sobre as severinas

tramento. é preciso que seja da melhor maneira; é preciso que essa construção seja perfeita e que não se dissolva. O Ideal de Eu, compatível com o ideário da cultura marcada pelo narcisismo, é eivado de busca de suficiência e auto-centramento. Qualquer ameaça a isso significa crise e morte; significa descentramento e demanda uma busca de reconstituição, para a qual partem com força e determinação, transformando essa dialética num processo de ressignificação de suas subjetividades.

Faz parte do Ideal de Eu a concepção nuclear de família, a qual, num franco movimento de consecução, adquire contornos oriundos da tradição constituída em torno do casal parental e dos filhos. O casamento surge como valor significativo e denotativo das relações com a tradição e a cultura, principalmente na sua indissolubilidade, de modo que todas buscam realizá-lo, mesmo as que não se mantêm casadas, cujo gesto de não buscar outro companheiro não anula o valor atribuído a uma relação estável e indissolúvel.

O que difere entre elas é o modo de buscar a realização desse projeto e o papel conferido ao companheiro desejado. Severinas apolíneo-góticas querem ser esposas, mas o companheiro não necessariamente tem que ser o provedor da família. Coerentes com o desejo de independência e liberdade querem partilhar com eles a manutenção e a definição das regras de funcionamento familiar. As severinas dionísico-barrocas concebem o companheiro como provedor das leis e da sócio-economia familiar, competindo a elas o lugar de guardiãs do cumprimento fiel desses princípios.

O desejo de ter filhos não difere entre elas. Do mesmo modo que desejam uma relação estável e duradoura desejam também constituir uma prole que realize seu ideal de perfeição e permanência, que seja saudável, resistente às intempéries e que, sobretudo, possa dar continuidade aos seus projetos, realizando o que não o foi por elas, reificando o projeto ideal de vida perfeita e de sujeito feliz.

Dar à luz uma criança Down visivelmente contraria esse projeto. O drama familiar que se instala a partir de então é campo fértil para a vivência traumática dessas mulheres. A crise se configura como atos de fala denotativos e conotativos de uma vivência traumática, com nuances de desespero, dor, tristeza e culpa. Desejosas de continuidade, de realização e

## Concluindo sobre as severinas

inserção sócio-histórico-cultural, deparam-se com uma reedição de sua condição de desamparo que precisa ser ressignificada. Todas vivem a crise de modo traumático, a qual atinge seu ponto máximo no momento em que recebem a notícia; o que muda é o modo como a vão ressignificar. O conhecimento da condição Down do filho, por denunciar a imperfeição, a doença e a infelicidade, faz emergir a quebra do ideal do filho perfeito, saudável e feliz e denuncia o conseqüente vazio dessa quebra acrescentando-se mais uma dor ao cenário de desamparo existente.

A partir desse complexo de sentimentos que configuram um romance familiar com forte conotação dramática, ganha sentido a referência que elas fazem no discurso atual à experiência de gestar e trazer à luz um filho Down. Seus atos lingüísticos são marcados por expressões reveladoras de estupor e descrença. Expressões como: *Eu não podia acreditar naquilo*, *Passado aquela coisa*, *Eu sentia aquela coisa*, *Aí, aquela coisa dentro do meu ventre*, dizem de uma dificuldade de nomear, significar e dar sentido ao complexo recém-nascido da notícia da condição Down do filho. Só lhes é possível nomear esse espectro de acontecimentos nos quais estiveram mergulhadas, com expressões abertas, vagas e indefinidas, porque aberta, vaga e indefinida continua sendo sua experiência de mãe-Down. Esses discursos dizem também do inusitado da situação que as impele ao movimento inesperado, não desejado e não cogitado de ressignificar toda uma vida calcada num conjunto de valores sócio-histórico-culturalmente construídos. Sentem-se traídas pela natureza, na medida em que as impele a incluir na sua existência um ser marcado por um acidente genético e pela cultura que as ensinou a vida inteira que as mulheres devem casar e ter filhos perfeitos. Esse paradoxo configura um cenário onde outro paradoxo se circunscreve: vivem o luto pela morte do ideal e fazem uma nova vida nascer; movimento de morte e de vida, que exige delas uma solução, à qual atendem assumindo o compromisso de lutar pela inclusão do filho no modelo de mundo que conceberam.

O exercício da maternagem vai fazer aparecer os atos de linguagem significativos do modo como elas retomaram suas vidas, abrindo espaço para a inclusão da situação inusitada em que se encontravam. A principal nuance, comum a todas elas, é a do desenvolvimento de uma disposição de luta na

## Concluindo sobre as severinas

busca de meios que possibilitem a sobrevivência e a inclusão dos seus filhos. O modo como cada uma buscou essa realização obedeceu a formas próprias marcadas pelas histórias pessoais, porém, mesmo nesta diversidade, a maioria delas luta pela inclusão do filho obedecendo a regras e se submetendo a valores definidos pelos diferentes segmentos da sociedade. Uma minoria empreende essa luta com atos menos submissos, num franco movimento de contraposição àqueles posicionamentos ou àquelas diretrizes que na sua percepção não atendam às necessidades dos filhos.

Um modo frequente de buscarem reduzir a condição de desamparo é recorrendo aos poderes sobrenaturais. Na busca de uma explicação para o ocorrido, e diante da vastidão de repercussões para suas vidas a saída para algumas é buscar outro autor, outro desejo que dê sentido ao ato de terem concebido, gerado e dado à luz um ser distante do projeto ideal de sujeito que construíram para si mesmas. Diante do inusitado da situação não há explicação humana que justifique a disparidade e a condição de desamparo em que vivem. Deus surge como autor do projeto do filho Down. A contingência do filho Down, por ser intensa e inusitada, ultrapassa a dimensão do si mesmo e se intersecta com o exterior dessas mulheres num franco movimento de busca de uma parceria intimista. Precisam partilhar, mas não pode ser com qualquer ser vivente. Todos são pequenos para conter a magnitude do inusitado de sua experiência: “Deus é o único com quem podem contar em qualquer aflição. Os demais são mortais e não imprimem o caráter de humanidade – enquanto pleno de bondade e de misericórdia – que jorra das visões celestiais (QUINTAS, 2000, p.160)”. É se deparando com a magnitude do desamparo que o poder divinatório se intersecta com seus movimentos de buscar explicação e de apurar responsabilidades num severo processo de julgamento de si mesmas. Esse movimento catártico vai dar margem a que possam retomar suas vidas, a voltar a ser sujeitos que desejam, valoram e nos quais creem.

Ir à luta para constituir seus filhos enquanto sujeitos – apoiando-se nos poderes divinatórios ou em desejos de liberdade e independência – são indicadores do modo como essas mulheres projetam seu futuro. Todas desejam, todas se veem para além do aqui e do agora. As severinas apolíneo-

## Concluindo sobre as severinas

góticas já os haviam construído antes de terem suas vidas perpassadas pela quebra do ideal do filho perfeito. No entanto, o momento de vida por que passaram provocou nelas uma revisão dos projetos, seja para retomá-los, dando-lhes um novo sentido, seja para deflagrar novas formas de construção de suas subjetividades a partir de então. Para as *dionisiaco-barrocas*, as vicissitudes do presente implicam um prolongamento da desordem deflagrada pela chegada do filho Down. Talvez por isso suas falas denotem sempre um entrelaçamento do seu futuro com o do filho Down. O que aspiram para si guarda compatibilidade com suas crenças de futuro para eles, na medida em que buscar o que desejam prioritariamente – um companheiro provedor de suas necessidades básicas e vitais – significa dar a esses filhos a garantia de um futuro com apoio e subsistência, contraditoriamente com o seu movimento de extensão para o mundo.

As mulheres *dionisiaco-barrocas* movimentam-se de dentro para fora, em direção ao outro; solidarizam-se, ampliando a rede de apoio ao desamparo vivenciado com a crise que se instala e buscando projetar sua dor. Família nuclear e extensa, amigos e profissionais são envolvidos no drama familiar, numa busca de preenchimento do vazio interior provocado pela chegada do filho Down.

Apolíneo-góticas fecham-se no seu núcleo, buscam ressonância no companheiro e nos filhos, os quais, igualmente em crise, não podem oferecer suporte aos seus apelos. Resultado: fragmentam-se e, não raro, a crise reverbera sobre o núcleo familiar.

## Concluindo sobre as severinas

---

*...Outras coisas que estou vendo  
é necessário que eu diga:  
não ficará a pescar  
de jereré toda a vida.  
Minha amiga se esqueceu  
de dizer todas as linhas  
não pensem que a vida dele  
há de ser sempre daninha.  
Enxergo daqui a planura  
que é a vida do homem de ofício,  
bem mais sadia que os mangues,  
tenha embora precipícios.*

(Melo Neto, *Morte e Vida Severina*, 1994:57)

O problema que deu origem a este trabalho diz respeito à investigação de como a mulher do Nordeste brasileiro redescreve sua subjetividade com a chegada do filho Down. Tem respaldo na concepção de sujeito construída pela Neopragmática, na qual a noção de sujeito de quem se fala é construída a partir de um sujeito contingencial e descentrado, com atos de fala delimitados pela rede de crenças, valores e desejos, a qual se circunscreve, a partir de uma interseção de si enquanto ser desejante, com a cultura e a sociedade no qual se insere. É também o sujeito da fala que se redescreve em narrativas construídas sempre em relação a, numa perspectiva ética de partilhamento. Encontra apoio também na proposta de compreensão da mulher e da família apresentada por Quintas (2000), na qual se reconstitui a rede de crenças e valores da mulher contextualizada na família Nordestina.

Os dados analisados, a exemplo do proposto por Quintas (2000), fazem emergir uma mulher cuja subjetividade é construída a partir de dois movimentos passíveis de significação, que não estão em oposição, mas em complementaridade e que vão se tornar mais evidentes à medida em que a análise inclui a chegada de um filho Down.

O primeiro dos movimentos – dionisíaco-barroco – apresenta uma família que tende a se estender para além do seu núcleo, incluindo demais

## **Concluindo sobre as severinas**

familiares e todos os componentes que a permitam desenvolver um movimento de inclusão solidária. A mulher dionísíaco-barroca responsável por essa configuração familiar é, então, afetivamente esgarçada e pródiga. Isso facilita o movimento inclusivo, no qual a generosidade é uma constante como via de salvação. No presente caso, essa salvação parece estar claramente dirigida ao desejo de diminuir a intensidade da crise provocada pela chegada do filho Down na família. Para ela o homem é o cabeça, o mantenedor, responsável sócio-politicamente pela família, o que a remete a um lugar de passividade e dependência, competindo-lhe zelar pelo fiel cumprimento da lei paterna.

O segundo movimento – apolíneo-gótico – apresenta uma família nuclear, na qual pai, mãe e filhos estão voltados predominantemente para dentro do próprio grupo. As mulheres apolíneo-góticas rompem com as funções atribuídas pela tradição, principalmente no que se refere ao projeto de inserção no mercado de trabalho. Crêem que podem prover a si mesmas e à sua prole. A afetividade atua em pólos fisicamente distanciados e só adquire sentido quando há conjugação do ideal de autoconservação. Todo esse espectro ganha sentido mais claro quando se instala a crise da chegada do filho Down. Suas narrativas auto-centradas e entrópicas refletem o movimento familiar de auto-direcionamento, expulsando do seu núcleo todo aquele membro que não compactue com seu ideário. O companheiro projetado para si surge nos jogos lingüísticos como parceiro nos seus projetos de independência e autonomia e, secundariamente, como reprodutor responsável pela parceria na constituição da prole.

## Concluindo sobre as severinas

Esses dois movimentos se intersectam num processo de redescoberta do sujeito, cujo perfil ressalta alguns atributos comuns a ambos:

- Quanto à concepção de família, ambas são nucleares. O modelo desejado por todas as mulheres-mães-Down é o de família nuclear, segundo o figurino burguês;
- As mães-Down incluem na sua rede de crenças e valores o ideal do filho e da família perfeitos, coerente com a cultura na qual está inserida;
- Têm a crença de que a prole deve ser constituída a partir de uma relação afetiva duradoura coerente com o princípio da tradição;
- Todas vivem a crise apontada pelos autores, cujo ápice ocorre quando recebem a notícia, reeditando a condição de desamparo inicial e com sentimentos de desespero, abandono e culpa;
- Seus jogos lingüísticos denunciam a rejeição, seja ao feto seja à relação explícita com o filho Down, e revelam estupor e descrença diante do que lhes acontece;
- Na tentativa de reduzir a intensidade da reedição da condição de desamparo, buscam os poderes sobrenaturais, partilhando com entidades divinatórias a magnitude de sua dor;
- Todas desenvolvem uma disposição de luta na busca de meios que possibilitem a sobrevivência e a inclusão de seus filhos;
- O futuro delas está entrelaçado ao dos filhos, numa confirmação do ideal Nordestino de família perfeita.

Num movimento dialético, o final deste trabalho remete ao seu começo. Buscar redescobrir a mulher-mãe-Down do Nordeste brasileiro passa pela busca por respostas a questionamentos até então abertos por uma prática profissional longa e continuada. Transformados aqui em problema, tais questionamentos adquiriram uma roupagem científica. Iniciou-se então o longo processo de tessitura desta pesquisa. Era necessário vivê-lo para poder dele falar. Agora, ao seu final, é possível perceber que o movimento de redescoberta não pára, porquanto não é estanque e isolado de um contexto. Surgem assim outras demandas. Escutar a fala dos pais, sem dúvida, constituir-se-á num

## **Concluindo sobre as severinas**

passo importante no processo de reconstrução, na medida em que as vozes se ampliarão numa pluralidade de discursos e de sujeitos. Assim também a falas dos filhos desse casal, sejam eles Down ou não, darão ensejo a que a inserção sócio-histórico-cultural seja melhor analisada e reconstruída e fará com que os movimentos dos sujeitos sociais sejam melhor explicitados, podendo – e devendo – ser transformados em objeto de pesquisa.

É entendimento da autora deste trabalho que redescrever essas mulheres na sua severinidade – seja ela dionisíaco-barroca ou apolíneo-gótica – contribui para que, pelo menos no Nordeste brasileiro, novas formas de olhar a família Down deflagrem novos procedimentos e novas formas de intervenção institucional, contribuindo, por sua vez, para que essas famílias possam ter uma vida qualitativamente melhor.

Severino, retirante,  
deixe agora que lhe diga:  
eu não sei bem a resposta  
da pergunta que fazia,  
se não vale mais saltar  
fora da ponte e da vida;  
nem conheço essa resposta,  
se quer mesmo que lhe diga  
é difícil defender,  
só com palavras, a vida,  
ainda mais quando ela é  
esta que vê, Severina  
mas se responder não pude  
à pergunta que fazia,  
ela, a vida, a respondeu  
com sua presença viva.  
E não há melhor resposta  
que o espetáculo da vida:  
vê-la desfiar seu fio,  
que também se chama vida,  
ver a fábrica que ela mesma,  
teimosamente, se fabrica,  
vê-la brotar como há pouco  
em nova vida explodida;  
mesmo quando é assim pequena  
a explosão, como a ocorrida;  
como a de há pouco, franzina;  
mesmo quando é a explosão  
de uma Vida Severina.

(Neto, Morte e Vida Severina, 1994:48)

# Referências Bibliográficas

## Referências Bibliográficas

1. ACKERMAN, N.W. - **As Psicodinâmicas da Família, in Diagnóstico e Tratamento das Relações Familiares**, Porto Alegre, Ed. Artes Médicas.1986.
2. AGUIAR, Marcos José Burle de; et al. **“Down, Seja Bemvindo!”** <http://www.medicina.ufmg.br/down/introducao.htm> (acessado em 15/06/2003).
3. ALDECOA, T. V. & LORENTE, A P. **La familia del deficiente mental. Um estudio sobre el apego afectivo.** Madrid Ediciones Pirámides, S. A 1996.
4. AMARAL, L.A. **Pensar a diferença: deficiência.** Brasília: Coordenadoria Nacional Para Integração Da Pessoa Portadora De Deficiência, 1994.
5. \_\_\_\_\_ **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules).** São Paulo: Robe Editorial, 1995.
6. ANTON, I.C. **Homem e mulher: seus vínculos secretos.** Porto Alegre: Artmed Editora, 2002.
7. ARGILAGA, M. T. A “ Metodología cualitativa”. Em Argilaga, Maria Teresa Anguera et al. Métodos de investigación em psicología. Madrid: Editorial Síntesis, S. A , 1995, p. 513-576.
8. AUSTIN, J.L. **Cómo hacer cosas con palabras.** Barcelona: Ediciones Paidós,1990.
9. \_\_\_\_\_ **Le langage de la perception.** Paris Armand Colin 1971
10. BAUTISTA, R. **Necesidades educativas Especiais.** Lisboa: Dinalivro, 1997.

11. BENENZON, R. O et alli. **Los discapitados y nosotros**. Buenos Aires: San Pablo. 1995.
12. BEZERRA JR., B. **Descentramento e sujeito – versões da revolução copernicana de Freud**. In Costa, J.F. (org). Redescições da psicanálise: ensaios pragmáticos. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994: 119-167.
13. BRAZELTON, T. B.: **Las crisis familiares y su superación**. Ed. Paidós. Barcelona, 1990.
14. BRASIL, M.A.A. **A ética do sofrimento humano**. In Figueiredo, A.C. e Silva Filho, J.F. Ética e Saúde Mental. Rio de Janeiro. Top Books. 1996:11-25.
15. BRASIL. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial: Educação Especial Uma direito Assegurado**. Livro I/MEC/SEESP- Brasília: 1994.
16. BRUNER, J. **Atos de significação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
17. BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais. Um desafio ao aconselhamento**. 29 Edição. Rio de Janeiro: Record, 1.993.
18. CORRÊA, M. **Repensando a família Patriarcal Brasileira**. In Arantes, A. A. et al Colcha de retalhos: estudos sobre a família no Brasil. Campinas: São Paulo: Editora da UNICAMP, 1994.
19. COSTA, J.F. **Violência e Psicanálise**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983.
20. \_\_\_\_\_ **As sombras e o sopro- A psicanálise na era da linguagem**. In Freud, 50 anos depois, org. Joel Birman, Rio de Janeiro Relume-Dumará, 1989 a, pp. 149-173.
21. \_\_\_\_\_ **Psicanálise e contexto cultural – imaginário psicanalítico, grupos e psicoterapia**. Rio de Janeiro Campus 1989 b.

## Referências Bibliográficas

22. \_\_\_\_\_ **Narcisismo em tempos sombrios**. In Fernandes, H.R.(org) Tempo do Desejo, Sociologia e Psicanálise. São Paulo. Brasiliense. 1989:109-136.
23. \_\_\_\_\_ **A Inocência e o vício – Estudo sobre o homoerotismo**. Rio de Janeiro Relume-Dumará 1992.
24. \_\_\_\_\_ **Pragmática e Processo Analítico: Freud, Wittgenstein, Davidson, Rorty** in . Costa, J.F. (org). Redescrições da psicanálise: ensaios pragmáticos. Rio de janeiro: Relume- Dumará, 1.994: 9-60.
25. \_\_\_\_\_ **A ética e o espelho da cultura**. Rio de Janeiro: Rocco, 1.994.
26. \_\_\_\_\_ **As éticas da psiquiatria**. In Figueiredo, A.C. e Silva Filho, J.F.Ética e Saúde Mental. Rio de Janeiro. Top Books. 1.996:27-41.
27. \_\_\_\_\_ **Sem fraude nem favor: estudos sobre o amor romântico**. Rio de Janeiro: Rocco. 1.998.
28. \_\_\_\_\_ **Razões públicas, emoções privadas**. Rio de Janeiro. Rocco. 1.999.
29. \_\_\_\_\_ **Playdoier pelos irmãos**. In Kehl, M.R. Função Fraternal. Rio de Janeiro. Relume-Dumará. 2.000:7-30.
30. COUTINHO, A.R. **Pressupostos da noção de subjetividade**. In Figueira, S. A. Cultura da Psicanálise. São Paulo. Brasiliense. 1985:62-93.
31. \_\_\_\_\_ **Repensando a questão da subjetividade em uma perspectiva pragmática**, in. Costa, J.F. (org). Redescrições da psicanálise: ensaios pragmáticos. Rio de janeiro: Relume- Dumará, 1994: 61-117.

32. CUNNINGHAM, C. **El Síndrome de Down - Una introducción para padres.** Ediciones Paidós, S. A., Barcelona, 1990.
33. DATASUS, <http://www.datasus.gov.br/cid10/webhelp/q90.htm>
34. DAVIDSON, D. **A coherence theory of truth Knowledge**, in Reading Rorty, Edited by Alan Malchowsky, Oxford, Basil Blackwell, 1991 b, pp 120-139.
35. DOR, J. **O pai e sua função na psicanálise.** Rio de Janeiro. Jorge Zahar Editor. 1991.
36. EIGUER, A. **Um divã para a família.** Tradução de Leda Marisa Vieira Fischer. Porto Alegre. Artes Médicas. 1985.
37. FERNANDES, H.R. **Temporalidade e subjetividade.** In Fernandes, H.R.(org) Tempo do Desejo, Sociologia e Psicanálise. São Paulo. Brasiliense. 1989:11-33.
38. FERREIRA, R.A. **A pesquisa científica nas ciências sociais: caracterização e procedimentos.** Recife. Editora da UFPE. 1998.
39. FIGUEIRA, S. A. **Modernização da família e desorientação: uma das raízes do psicologismo no Brasil.** In Figueira, S. A.(org) Cultura da Psicanálise. São Paulo. Brasiliense. 1985: 142-168.
40. FIGUEIREDO, L.C. **Modos de Subjetivação no Brasil e outros escritos.** São Paulo. Escuta/EDUC. 1995.
41. \_\_\_\_\_ **Sobre pais e irmãos: mazelas da democracia no Brasil.** In Kehl, M.R. Função Fraternal (org). Rio de Janeiro. Relume-Dumará. 2000:145-170.

## Referências Bibliográficas

42. FONSECA, C. **Família, fofoca e honra. Etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares.** Porto Alegre: Editora Universidade UFRGS, 2000.
43. FOUCAULT, M. **A história da loucura.** São Paulo: Perspectiva, 1978.
44. \_\_\_\_\_ **Vigiar e punir.** Petrópolis: Vozes. 1988.
45. \_\_\_\_\_ **As palavras e as coisas. Uma arqueologia das ciências humanas.** São Paulo: Martins Fontes Editora Ltda. 1966.
46. FRANÇA, A. C. L.; RODRIGUES, A. L. (1997). **Stress e trabalho: guia básico com abordagem psicossomática.** São Paulo: Atlas.
47. FRANÇA, F; TONDATO, M. P. **O Ensino e a Prática de Relações Públicas no Brasil.** IN VI Congresso Latinoamericano de Ciencias de la Comunicación. del 5 al 8 de Junio de 2002. **Santa Cruz de la Sierra, Bolivia.**
48. GARCIA-ROZA, L.F. **Palavra e Verdade: na filosofia antiga e na psicanálise.** Rio de Janeiro. Jorge Zahar Editora. 1998.
49. GODOY, Arilda Schmidt. **Introdução à pesquisa qualitativa e suas possibilidades.** Revista de Administração de Empresas. São Paulo: FGV, v. 35, n.2, pp.57-63, mar/abr. 1995.
50. GAUDERER, E.C. **Autismo na década de 80.** São Paulo: Sarvier, 1985.
51. GEBARA, I. **A mobilidade da Senzala Feminina. Mulheres nordestinas, vida melhor e feminismo.** São Paulo: Paulinas, 2000.
52. GHIRALDELLI, P.J. **Richard Rorty: A filosofia do Novo Mundo em busca de mundos novos** – Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

53. GLAT, Rosana. **Somos iguais a vocês: depoimento de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: Agir, 1989.
54. GOFFMAN, E. (1988): **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada** (49 Ed.), Rio de Janeiro, 1988.
55. JORNAL DA TARDE WEB. **Síndrome de Down atinge um em cada 800 bebês brasileiros**. Editoria. <http://www.jt.estadao.com.br/noticias/98/11/01/do3.htm>. (Acessado em 16/06/2003).
56. HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Tradução Tomaz Tadeu da Silva, Guaracira Lopes Louro – 39 ed. – Rio de Janeiro: DP&A, 1999
57. HIRIGOYEN, M.F. Assédio Moral – **A violência perversa no cotidiano; tradução de Maria Kuhner** – 2 ED.- Rio de Janeiro; Bertrand Brasil, 2001.
58. HUBERT, G.: **Estrés y conflictos. Métodos de superación**, Madrid, Paraninfo, 1980.pg 13 e 14.
59. KEHL, M.R. **A razão depois da queda (utopias e psicanálise)**. In Fernandes, H.R.(org) Tempo do Desejo, Sociologia e Psicanálise. São Paulo. Brasiliense. 1989:35-64.
60. \_\_\_\_\_ **Existe a função fraterna?** In Kehl, M.R. Função Fraterna. Rio de Janeiro. Relume-Dumará. 2.000:31-47.
61. KLAUS, M.H. & KENNEL, J.H. **La Relación Madre-Hijo. Impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia**. Buenos Aires: Médica Panamericana, 1978.
62. LACAN, J. **A Família**. Tradução de Brigitte Cardoso e Cunha, Ana Paula dos Santos, Graça Lamas e Graça Lapa. Assírio e Alvin Sociedade Editorial e Distribuidora Lda. Lisboa. 1951.

## Referências Bibliográficas

63. LACOSTE, J. **A filosofia no século XX**. Tradução Marina Appenzeller. Campinas, SP: Papyrus, 1992.
64. LÉVI-STRAUSS & GOUGH, K.& SPIRO, M. **A família - origem & evolução**. Tradução Porto Alegre. Editorial Villa Martha. 1980.
65. LIMA, A O. **Efectos postraumaticos em la organizacion psíquica de uma niña que há visto que su padre asesino a su madre: um estúdio de caso**. Tesis doctoral Bilbao: Universidad de Deusto, 1998.
66. LORENTE, A.; LLABRÍA, E. y CUXART, F. **El Impacto del Niño Autista en la Familia**. Rialp Ediciones S.A., Navarra, España. 1997.
67. MALDONADO, M. T. P. **Psicologia da Gravidez**. Petrópolis: Vozes, 1976.
68. MANTOAN, M.T.E (Organizadora). **Essas Crianças tão especiais: manual para solicitação do desenvolvimento de crianças portadoras da Síndrome de Down**. Brasília: CORDE, 1992.
69. MARQUES, L. P. **O Filho Sonhado e o Filho Real**. Revista Brasileira de Educação Especial, vol. 2, nº 3, 121:125, Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial, SP, 1995.
70. MANNONI, M. **L'Enfant, sa "maladie" et les autres**. Paris: Editions du Seuil, 1967. (19 Edição)
71. \_\_\_\_\_ **A Criança Retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1985. (19 Edição Brasileira)
72. \_\_\_\_\_ **Lo que falta en la verdad para ser dicha**. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión 1992.
73. MANTOAN, M.T.E. **A integração de pessoas com deficiência: contribuições para uma reflexão sobre o tema**. São Paulo: Memnon: Editora SENAC, 1997.

74. MELONETO, J.C. **Morte e Vida Severina e outros poemas para vozes**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1994. 629 edição.
75. MILLAN, M.P.B. **Tempo e subjetividade no mundo contemporâneo**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.
76. MINAYO, M. C. S. (coord.) **Pesquisa social – teoria, método e criatividade**. Petrópolis. Vozes, 1994.
77. MINUCHIN, S.: **Familias y Terapia Familiar**. Ed. Gedisa. Barcelona, 1997.
78. MONK, R. **Wittgenstein: o dever do gênio**. Tradução Carlos Afonso Malferrari. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.
79. MORA, J. F. **A filosofia analítica mudança de sentido em filosofia**. Tradução Fernando Leome. Porto. Rés Editora Ltda. 1982.
80. MOURA, L.C.M. **A deficiência nossa de cada dia. De coitadinho a super-herói**. São Paulo: Iglu Editora:1992.
81. NICOLACI-DA-COSTA, Ana Maria. **Mal-estar na família: descontinuidade e conflito entre sistemas simbólicos**. In: FIGUEIREDO, Sérvulo A. *Cultura da psicanálise*. São Paulo: Brasiliense, 1985, pp. 147-168.
82. NIELLA, M. F. **Familia y Deficiencia Mental**. Amarú Ediciones Salamanca.1993.
83. OLABUÉNAGA, J.I.R. **Metodología de la investigación cualitativa**. Bilbao. Universidad de Deusto. Departamento de Publicaciones, 1996.

## Referências Bibliográficas

84. OMOTE, S. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico**. São Paulo, 1980. 125 p. Dissertação (Mestrado)
85. \_\_\_\_\_ **Deficiência e não-deficiência: recortes do mesmo tecido**. Revista Brasileira de Educação Especial, 1(2), 65-74, 1994.
86. \_\_\_\_\_ **“A integração do deficiente: um pseudo-problema”**. XXIV Reunião Anual da Sociedade de Psicologia de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, SP, 1994a.
87. \_\_\_\_\_. **Perspectivas para Conceituação de Deficiências**. Revista Brasileira de Educação Especial, vol 2, nº4, Piracicaba: UNIMEP. 1996.
88. PEARS, D. **As idéias de Wittgenstein**; Tradução de Octanny Silveira da Mota e Leonidas Hegenberg. São Paulo: Cultrix, Editora da Universidade de São Paulo. 1973.
89. PNAD: INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Pesquisa Nacional Por Amostra de Domicílios. Rio de Janeiro: IBGE, 2024. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>
90. PEREIRA, F. C. **Subordinação e Gênero**. Recife: Linceu, 2001.
91. PESSOTTI, I. **Deficiência Mental: da superstição à ciência**. São Paulo, Edusp 1984.
92. POSTER, M. **Teoria crítica da família**. Tradução de Álvaro Cabral. Rio de Janeiro. Zahar Editores. 1979.
93. PUESCHEL, S. (org). **Síndrome de Down- Guia para pais e educadores**. Campinas SP: Papyrus, 1993.

94. PUPO Filho, Ruy do Amaral. **Síndrome de Down. E agora doutor?** Rio de Janeiro: Editora WVA, 1996.
95. QUEIROS, Ana Albuquerque. **Investigação Qualitativa : Pressupostos epistemológicos de base. Diferenças Entre As Metodologias Qualitativas e as Quantitativas, Vantagens e Desvantagens, Explicação sobre a Fenomenologia.** 2002. [http://www.anaqueiros.com/article.php3?id\\_article=9](http://www.anaqueiros.com/article.php3?id_article=9) (acessado em 16/06/2003).
96. QUINE, W. V. **Dois dogma do empirismo** in Os pensadores volume LII, São Paulo, Abril Cultural 1975 pp 236-254.
97. QUINTAS, F. **Sexo e Marginalidade. Um estudo sobre a sexualidade feminina em camadas de baixa renda.** Petrópolis 1986.
98. \_\_\_\_\_ **Família no século XX.** Recife Fundação Joaquim Nabuco Editora Massangana 2000.
99. RIBEIRO, I. & RIBEIRO, A.C.T. **Família e desafios na sociedade brasileira: Valores como um ângulo de análise.** São Paulo Edições Loyola. 1994.
100. RODULFO, R. **El Niño y el Significante** – Um estúdio sobre las funciones del jugar em la constituitón temprana. Editora Paidós . Buenos Aires, Argentina. 1990.
101. ROMÃO, J. E. **Dialética da diferença: O Projeto da Escola Cidadã frente ao Projeto Pedagógico Neoliberal.** São Paulo: Cortez, 2000.
102. RORTY, R. **Objetividad, relativismo y verdad. Escritos filosóficos I.** Barcelona: Paidós, 1996a.
103. \_\_\_\_\_. **A filosofia e o espelho da natureza.** Tradução de Jorge Pires. Publicações Dom Quixote. Lisboa 1988.

## Referências Bibliográficas

104. \_\_\_\_\_. **Para realizar a América: O pensamento de esquerda no século XX na América.** tradução Paulo Ghiraldelli Jr., Alberto Tosi Rodrigues e Leoni Henning. Rio de Janeiro. DP&A Editora. 1999.
105. \_\_\_\_\_. **Consecuencias del pragmatismo.** Taduccion de José Miguel Esteban Cloquell. Madrid. Editorial Tecnos S.A. 1996b.
106. ROSA, M.D. **Histórias que não se contam: o não dito e a psicanálise com crianças e adolescentes.** Cabral Ed. Universitária, Taubaté, São Paulo. 2000.
107. ROUDINESCO, E. **A Família em desordem.** Jorge Zahar Editor, Rio de Janeiro, 2003.
108. SALEM, T. **A trajetória do “casal grávido”: de sua constituição à revisão de seu projeto.** In Figueira, S. A. Cultura da Psicanálise. São Paulo. Brasiliense. 1985: 35-61.
109. SASSAKI, R. K. **Inclusão: Construindo uma Sociedade para Todos.** Rio de Janeiro: WVA Editora, 1997. (39 Edição).
110. SCOTT, J. **História das mulheres.** In Burke, P. A escrita da história, novas perspectivas. Trad. Magda Lopes. São Paulo. Ed da UNESP. 1.992.
111. SCOTT, P. R. **O homem na matrifocalidade: gênero , percepção e experiências do domínio doméstico.** Caderno de Pesquisa. São Paulo, nº 73, p. 38-47, maio.
112. Simpson, Andrew J.G.; Caballero; Otávia L.(2000). **Projeto Genoma Humano e suas implicações para a saúde humana: visão geral e contribuição brasileira para o projeto. IN: Revista Bioética.** Vol. 8, núm. 1 – 2000. p. 89-96. <http://www.cfm.org.br/revista/bio1v8/simp04.htm> (acessado em 16/06/2003).

113. SMALL, M.F. **Nuestros Hijos y Nosotros**. Javier Vergara Editor. Barcelona. 1998.
114. SORRENTINO. A.M.: **Familias con handicap**. Ed. Paidós. Barcelona, 1990.
115. SILVA, T. T. (org.) **Identidade e diferença – A perspectiva dos Estudos culturais**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.
116. TELFORD, C.W. & SAWREY, J. M. **O Indivíduo Excepcional**. Rio de Janeiro: Zahar, 1983.
117. TURATO, E. R. **Tratado da Metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
118. UNESCO. **Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais**. Brasília: CORDE, 1.994.
119. VELHO G. (org.)- **Desvio e Divergência**. Rio de Janeiro: Ed. Zahar, 1977.
120. VILHENA, J. (org) **Escutando a família, uma abordagem psicanalítica**. Rio de Janeiro. Relume-Dumará. 1991.
121. WAGNER. A. **Família em cena: tramas, dramas e transformações**. Rio de Janeiro. Editora Vozes. 2002.
122. WITTGENSTEIN, L. **Los cuadernos azul y marrón**. Madrid: Editorial Tecnos, S.A, 1968.
123. \_\_\_\_\_ **Investigaciones filosóficas**. Barcelona: Editorial Crítica, 1988.

## Referências Bibliográficas

124. WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo – um livro sobre o portador de síndrome de down.** São Paulo:Memnon, 1992.
125. YIN, R.K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos.** Trad. Daniel Grassi. Porto Alegre. Bookman. 2001.

Este livro, fruto de uma pesquisa realizada com mulheres do Nordeste brasileiro, investiga como mães redescrevem sua subjetividade após a chegada de um filho com Síndrome de Down. A análise fundamenta-se na concepção de sujeito da Neopragmática: um sujeito contingencial e descentrado, cujos atos de fala são delimitados por uma rede de crenças, valores e desejos. Este sujeito constrói-se na interseção entre o ser desejante, a cultura e a sociedade, redescrevendo-se em narrativas pautadas por uma perspectiva ética de partilhamento. O estudo envolveu dois grupos de mães residentes em Recife e Região Metropolitana (PE). Observou-se que essas mulheres não aspiram apenas constituir uma família, mas buscam fazê-lo de maneira perfeita e indissolúvel. Qualquer ameaça a esse ideal gera crise, "morte" simbólica e descentramento, exigindo uma busca determinada por reconstituição e ressignificação de suas subjetividades. Os resultados apontam similaridades marcantes entre os grupos: a concepção de família nuclear burguesa; o ideal de perfeição; e a crença na tradição. A notícia da Síndrome de Down, no entanto, desencadeia uma crise que reedita o desamparo inicial, trazendo sentimentos de desespero e culpa. Jogos linguísticos revelam a rejeição inicial e o estupor. Para mitigar esse desamparo, muitas buscam amparo no sobrenatural e desenvolvem uma disposição de luta pela inclusão e sobrevivência dos filhos, entrelaçando seus futuros ao deles na tentativa de confirmar o ideal de família. Ao apontar essas nuances, a obra contribui para novas formas de olhar a família e para o desenvolvimento de intervenções institucionais que melhorem a qualidade de vida dessas pessoas. Esta obra é entregue à sociedade com acesso gratuito pelo site da Editora Kattleya, cumprindo a função social da pesquisa e a democratização do conhecimento.

Boa leitura!

Ana Maria Tavares Duarte



ISBN 978-65-83366-21-4



978-65-83366-21-4

**Kattleya**  
EDITORA

