

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

ESTELA KORTCHMAR

**A vivência da mulher com um filho com
Síndrome de Down em idade escolar:
uma abordagem da fenomenologia social**

**SÃO PAULO
2011**

ESTELA KORTCHMAR

**A vivência da mulher com um filho com
Síndrome de Down em idade escolar:
uma abordagem da fenomenologia social**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São Paulo
para obtenção do título de Mestre em
Ciências

Área de Concentração: Cuidado em Saúde

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Pinto
de Jesus

SÃO PAULO

2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____ Data: ___/___/___

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Kortchmar, Estela

A vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar: uma abordagem da fenomenologia social / Estela Kortchmar. – São Paulo, 2011.

86p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Pinto de Jesus

1. Saúde da mulher 2. Mães 3. Síndrome de Down
4. Pesquisa qualitativa I. Título.

Nome: Estela Kortchmar

Título: A vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar: uma abordagem da fenomenologia social

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Aprovado em: ___/___/___

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Às minhas queridas filhas:

Aline (in memoriam), motivo de minha inspiração.

Daniela, pela pessoa maravilhosa que você é!

AGRADECIMENTOS

À Prof.^a Dr.^a Maria Cristina Pinto de Jesus, pela orientação valiosa, disponibilidade, apoio e parceria na construção deste estudo.

À Prof.^a Dr.^a Miriam Aparecida Barbosa Merighi, pelo acolhimento, confiança, orientação e dedicação com que me acompanhou nesta trajetória.

A minha família, em especial ao Ailton, pelo carinho e incentivo de sempre.

Às mulheres que participaram das entrevistas, pela disposição em compartilhar as suas experiências.

À Prof.^a Dr.^a Solange Abrocesi Iervolino, pela atenção e disponibilidade em participar da banca de defesa.

Aos integrantes do Grupo de Pesquisa em Enfermagem com Abordagens Fenomenológicas pelas contribuições e acolhimento.

A Luciana Mazorra, pelo apoio e encorajamento de todos os momentos.

A Rachel Rochael, pela confiança e contribuição para meu crescimento pessoal e profissional.

A Francisca e seu filho Claudinho, pela amizade e carinho.

À equipe da Secretaria de Pós Graduação, em especial, Dayse e Silvana, pelo suporte e incentivo.

À equipe do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, em especial Betânia, pela atenção e gentileza.

A Juliana e Sônia, pela colaboração na busca de artigos e revisão das referências.

À Prof.^a Ivone Borelli pela revisão de língua portuguesa.

Kortchmar E. *A vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar: uma abordagem da fenomenologia social* [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

RESUMO

A Síndrome de Down (SD) é a mais frequente causa de deficiência intelectual de origem genética em seres humanos, afeta todas as etnias e ambos os sexos, sendo sua incidência estimada em um para cada 600/800 nascimentos. O objetivo deste estudo foi compreender a vivência da mulher com um filho com SD em idade escolar e suas expectativas em relação ao futuro. Trata-se de uma pesquisa qualitativa que utilizou como referencial teórico-metodológico a abordagem da Fenomenologia Social de Alfred Schütz. Participaram do estudo dez mães de crianças com SD que frequentavam a escola regular, com idades entre 6 e 10 anos. Além de cuidar desse filho, essas mulheres exercem atividade profissional, vivem com companheiro e têm outros filhos. Dos discursos das mulheres, identificaram-se as categorias concretas que expressam os *motivos porque* e os *motivos para* da ação social. A análise dessas categorias possibilitou identificar o *tipo vivido* “mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar” como sendo: a que enfrenta desafios relacionados à saúde e à escolarização do filho e cobra-se pelo seu desenvolvimento. Aos poucos, aceita o filho com deficiência e reorganiza seu cotidiano; trabalha para compor a renda familiar e satisfação pessoal; exerce o papel de cuidadora e sente-se sobrecarregada pela necessidade de conciliar a maternidade, a vida profissional e demais atividades do cotidiano. Busca o equilíbrio, experimenta o prazer de ser mãe e valoriza as conquistas de seu filho. Sua expectativa é que o filho alcance a autonomia e independência; no entanto, tem com ele uma atitude de excessiva proteção. Preocupa-se por não saber quem cuidará do filho no futuro; não dispõe de tempo para cuidar de si mesma e tudo que se refere ao plano pessoal é referido como desejo adiado. O estudo revelou que a experiência da mulher, embora apresente nuances de singularidades próprias de sua posição biográfica no mundo social e bagagem de conhecimentos adquiridos ao longo de sua existência, constitui-se em um comportamento típico que caracteriza a ação de mulheres com um filho com SD em idade escolar. Seus resultados poderão contribuir para a compreensão das necessidades de cuidado dessa mulher e subsidiar novas estratégias assistenciais que incluam não só a mulher como toda família. Poderão também estimular outras perspectivas de investigação científica na área.

Descritores: Saúde da mulher; Mães; Síndrome de Down; Pesquisa qualitativa.

Kortchmar E. *The experience of women with school-age children with Down Syndrome: a social phenomenology approach* [dissertation]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

ABSTRACT

Down Syndrome (DS) is the most frequent genetic cause of intellectual deficiency in human beings. It affects all ethnic origins and both genders. Its incidence level is estimated at one for every 600/800 births. The aim of this study was to understand the experience of women with school-age children with DS and their future expectations. A qualitative research was accomplished, using Alfred Schütz' Social Phenomenology approach as the theoretical-methodological framework. Study participants were ten mothers of children with DS in mainstream education, between 6 and 10 years of age. Besides taking care of their children, these women are professionally active, live with a partner and have other children. Based on the women's discourse, the concrete categories were identified that expressed the *reasons why* and the *reasons for* social action. The analysis of these categories permitted identifying the *experience type* "woman with a school-age child with Down Syndrome" as: the woman who faces challenges related to the child's health and education and holds herself responsible for his/her development. Little by little, she accepts the disabled child and reorganizes her daily life; works to contribute to family income and personal satisfaction; plays the role of caregiver and feels burdened by the need to conciliate motherhood, professional life and other daily activities. She seeks balance, experiences the pleasure of being a mother and values her child's conquests. She expects the child to achieve autonomy and independence, but adopts an attitude of excessive protection towards him/her. She is concerned for not knowing who will take care of the child in the future: does not have time to take care of herself and everything related to the personal level is referred to as postponed desire. The study revealed that the women's experiences, despite singular nuances of their biographic position in the social world and knowledge baggage gained throughout their existence, constitute typical behavior characteristic of women's actions who have a school-age child with DS. The results can contribute to understand these women's care needs and support new care strategies that include not only these women, but also their entire family. They can also stimulate other scientific research perspectives in the area.

Descriptors: Women's health; Mothers; Down Syndrome: Qualitative research.

Kortchmar E. *La vivencia de mujeres con un hijo con Síndrome de Down en edad escolar: abordaje con fenomenología social* [disertación de maestría]. Sao Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2011.

RESUMEN

El Síndrome de Down (SD) es la causa más frecuente de deficiencia intelectual de origen genética en seres humanos, afecta todas las etnias y ambos sexos, estimándose una incidencia de un para cada 600/800 nacimientos. El objetivo de este estudio fue comprender la vivencia de mujeres con hijos con SD en edad escolar y sus expectativas sobre el futuro. Esta investigación cualitativa utilizó como referencial teórico-metodológico el abordaje de la Fenomenología Social de Alfred Schütz. El estudio incluyó a diez mujeres con hijos con SD que asistían a escuelas regulares, cuyas edades fluctuaron entre 6 y 10 años. Además de cuidar de ese hijo, las mujeres ejercen actividad profesional, viven con su pareja y tienen otros hijos. A partir de los discursos de las mujeres, se identificaron las categorías concretas que expresan los *motivos porque* y los *motivos para* de la acción social. El análisis de esas categorías permitió identificar el *tipo vivido* "mujeres con hijos con Síndrome de Down en edad escolar" como siendo: la que enfrenta desafíos relacionados con la salud y escolaridad del hijo y se siente responsable por su desarrollo. Poco a poco acepta al hijo con deficiencia y reorganiza su cotidiano; trabaja para completar la renta familiar y satisfacción personal; ejerce el papel de cuidadora y se siente con sobrecarga por la necesidad de conciliar la maternidad, la vida profesional y otras actividades cotidianas. Busca el equilibrio, vive el placer de ser madre y valoriza las conquistas de su hijo. Tiene la expectativa de que su hijo alcance la autonomía e independencia, sin embargo, tiene para con él una actitud de excesiva protección. Se preocupa por que no sabe quién podrá cuidar a su hijo en el futuro; no tiene tiempo disponible para cuidar de sí misma y postergar los planes personales. El estudio reveló que la experiencia de la mujer, aunque presente matices de singularidades propias de su posición biográfica en el mundo social y del bagaje de conocimientos adquiridos a lo largo de su existencia, se constituye en un comportamiento típico que caracteriza las acciones de mujeres con hijos con SD en edad escolar. Estos resultados podrán contribuir para comprender las necesidades de cuidado de estas madres y subsidiar nuevas estrategias asistenciales que incluyan no sólo a la madre sino también a toda la familia. Podrán también estimular otras perspectivas de investigación científica en el área.

Descriptores: Salud de la Mujer; Madres; Síndrome de Down; Investigación Cualitativa.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	O ENCONTRO COM A LITERATURA.....	16
3	REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO	25
	3.1 A OPÇÃO PELA PESQUISA QUALITATIVA DE ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA	26
	3.2 A FENOMENOLOGIA SOCIAL DE ALFRED SCHÜTZ E A INTERFACE COM A TEMÁTICA	27
4	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	30
	4.1 REGIÃO DE INQUÉRITO E SUJEITOS DO ESTUDO.....	31
	4.2 OBTENÇÃO DOS DEPOIMENTOS	32
	4.3 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DAS CATEGORIAS CONCRETAS.....	33
	4.4 ASPECTOS ÉTICOS.....	34
5	RESULTADOS	36
	5.1 DESCRIÇÃO DAS CATEGORIAS CONCRETAS	37
	5.1.1 Os motivos porque.....	37
	5.1.2 Os motivos para.....	50
	5.2 O TIPO VIVIDO	54
6	DISCUSSÃO	56
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
8	REFERÊNCIAS	77
	ANEXOS.....	84

1 INTRODUÇÃO

O interesse por realizar uma investigação relacionada à Síndrome de Down (SD) originou-se em meu percurso pessoal, no qual vivenciei em curto espaço de tempo o nascimento e a morte de uma filha com esta síndrome. Daí em diante, minha trajetória profissional foi redirecionada para este campo de atuação e fui me encaminhando para desenvolver projetos direcionados às pessoas com SD.

Realizei trabalho voluntário durante 3 anos em hospital estadual infantil de São Paulo, como uma das coordenadoras do grupo de apoio a pais de crianças com SD. Este grupo possibilitou-me o contato com as mães dessas crianças e trabalhei com temas, como: relacionamento familiar, educação, deficiência, inclusão e autonomia e questões relativas às possibilidades e limitações das pessoas com SD.

Em seguida, passei a integrar a equipe de uma associação sem fins lucrativos, que trabalha com jovens e adultos com Síndrome de Down e outros tipos de deficiência intelectual. Participo de reuniões mensais com famílias da comunidade, incluindo pais, jovens com deficiência e irmãos. Estes encontros visam a fortalecer o conhecimento mútuo e a amplitude de consciência quanto às habilidades e enfrentamentos dessas famílias.

Na mesma instituição, atuo em grupos terapêuticos de jovens com deficiência intelectual no sentido de facilitar a expressão de seus sentimentos e necessidades, bem como promover oportunidades para que desenvolvam a determinação pessoal e exerçam sua autonomia.

À medida que meu convívio com pais e seus filhos com deficiência intelectual foi intensificado, cresceu meu interesse em buscar subsídios e conhecimentos sobre a temática, despertando-me, de forma mais específica, para a compreensão da vivência da mulher com filho com SD e conhecer como elas se organizam para lidar com as demandas desse filho e as demais atividades de seu cotidiano. Surgiram também inquietações sobre as expectativas dessa mulher em relação ao futuro.

Dando os primeiros passos no sentido de explorar o tema deste estudo, constatei a existência no Brasil de um número expressivo de pessoas com deficiência, o que torna necessário aprofundar o conhecimento desta temática, para possibilitar a capacitação de profissionais que possam elaborar estratégias e práticas para lidar com pessoas com deficiência e seus familiares.

Os dados do Censo Demográfico 2000 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicam a existência no País de cerca de 24,5 milhões de pessoas com deficiência, representando 14,5% da população brasileira. Os dados mostram também que, no total de casos declarados de pessoas com as deficiências investigadas, 8,3% possuem deficiência intelectual ⁽¹⁾.

A Síndrome de Down é a mais frequente causa de deficiência intelectual de origem genética em seres humanos. Atualmente, estima-se que sua incidência seja de um para cada 600/800 nascimentos. A SD afeta todas as etnias e ambos os sexos, e suas características clínicas incluem: atraso de desenvolvimento neuropsicomotor, hipotonia muscular, baixa estatura, anomalias cardíacas, microcefalia, perfil achatado, olhos com fendas palpebrais oblíquas, entre outras ^(2,3,4).

Estudo mostrou que as experiências de pais de jovens adultos com Síndrome de Down vêm recebendo menos atenção nas produções científicas, provavelmente, em razão de questões como baixa expectativa de vida destas pessoas até algumas décadas passadas. Com o aumento da expectativa de vida dos indivíduos com SD, coincidindo com mudanças na legislação no sentido de propiciar sua inclusão social, os pesquisadores evidenciam a necessidade de se desenvolver mais estudos abordando a vivência de mulheres com filhos com SD para buscar compreender quais valores e expectativas permeiam sua experiência ⁽⁵⁾.

Apoiadas nessas considerações preliminares surgiram algumas inquietações no intuito de melhor compreender a vivência das mulheres com filho com deficiência intelectual em processo de escolarização: como é para

estas mulheres ter um filho com SD? Como desempenham os papéis de mulher, mãe de outros filhos e trabalhadora? Como conseguem conciliar a vida pessoal, profissional, a maternidade e as demais atividades do cotidiano? Quais suas expectativas em relação ao futuro, considerando ser mãe de um filho com SD?

Em face de tais questionamentos, o presente estudo tem como objetivo: **compreender a vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar e suas expectativas em relação ao futuro.**

As mulheres, mães de uma criança com SD, formam um grupo social com projetos e necessidades específicas, que precisam ser entendidos. A compreensão do contexto de significados dessas mães aclarando suas ações frente à realidade de ter um filho com Síndrome de Down poderá constituir-se em conhecimento e auxiliá-las a lidar com esse filho com deficiência, contribuindo para sua qualidade de vida e estabelecimento de relações familiares mais saudáveis.

Embora existam estudos qualitativos que abordem o contexto de mães e seus filhos com deficiência ^(6,7,8,9,10), estes destacam mais as dificuldades do momento de nascimento e as limitações dessas crianças. Na literatura, constata-se uma lacuna na produção de estudos que foquem mais detalhadamente o contexto da mulher com o filho com SD com mais idade, que já acumulou conhecimentos e experiência de vida e que está mais adaptada às demandas relacionadas à saúde e educação desse filho. São poucos os estudos que abordam a vivência da mulher com um filho com SD em idade escolar em seus múltiplos papéis: o de mulher, trabalhadora e, possivelmente, mãe de outros filhos e sua expectativa em relação ao futuro, considerando seu filho com deficiência intelectual.

Busca-se discutir a vivência da mulher no contexto das relações sociais experienciadas no cotidiano de sua vida. Espera-se que os resultados deste estudo possam desencadear reflexões e favoreçam uma atuação profissional que priorize o entendimento dos sentimentos e necessidades dessas mulheres, que lhes propicie apoio no processo

contínuo de adaptação à criança com SD, tendo em vista o fortalecimento do vínculo mãe e filho.

De modo a obter mais embasamento sobre a temática deste estudo, busquei na literatura aspectos pertinentes às minhas inquietações, que serão apresentados na próxima seção.

2 O ENCONTRO COM A LITERATURA

O nascimento de um filho é considerado um dos momentos mais significativos na vida de uma pessoa. A notícia de que esta criança apresenta uma deficiência causa um profundo impacto e modifica as expectativas idealizadas pelos pais, que são transformadas em sentimentos de fracasso e frustração ⁽¹⁰⁾.

Esses pais vivenciam sentimentos de pesar e luto ao tomarem conhecimento de que seu bebê tem SD e muitos nunca conseguem superar totalmente o sentimento de perda, sentindo um tipo de tristeza crônica ⁽¹¹⁾.

As experiências de mães na criação e educação de filhos com SD revelaram que estas, por ocasião do nascimento de seus filhos com SD, tiveram dificuldades para enxergar o que não queriam ver, divididas entre a imagem idealizada e a de seus bebês com deficiência. Sentiam-se fracassadas, incapazes de gerar uma vida perfeita e a dor sentida era profunda ⁽¹²⁾.

Nesse contexto de sofrimento, muitas vezes a mulher vai ter dificuldades de exercer a maternagem. Cuidados esperados que uma mãe dispense a seu filho, como segurá-lo no colo, olhar em seus olhos e alimentá-lo podem se tornar tarefas difíceis em razão desse momento de crise vivido pela mãe ⁽¹²⁾.

São experienciados os sentimentos de perda do filho ideal e as dificuldades de aceitar o filho que se constituiu na realidade. Todos os planos para o futuro são interrompidos abruptamente. Surge a dificuldade de encontrar nessa criança sinais que se ajustem às representações desejadas para o filho ⁽¹⁰⁾.

Em função das responsabilidades e decepções comumente sofridas na experiência de criar um filho com deficiência, os pais sentem-se emocionalmente ambivalentes. Alguns relatam que nunca imaginaram que poderiam rejeitar um filho e muito menos desejar que estivesse morto.

Outros referem sentir que devem proteger a criança frágil e, ao mesmo tempo, sentem repulsa e rejeição no que tange à deficiência. Eles alternam sentimentos em relação ao filho, desgostam e amam, bem como rejeitam e aceitam⁽¹¹⁾.

As mães participantes de pesquisa conduzida em Sobral (CE) apontaram inúmeras vezes o sentimento de culpa, pelo fato dos filhos terem nascido com SD e sentiam-se sozinhas em razão de seus cuidados. Este pensamento era mais frequente nas mulheres com mais de 35 anos, por ocasião do nascimento do filho com deficiência⁽¹³⁾.

O estudo realizado no Mato Grosso do Sul que abordou a experiência de mulheres com filho com deficiência revelou que a expectativa de nascimento do filho idealizado foi substituída pelo encontro com o bebê real, o que despertou sentimentos como: tristeza, decepção, inferioridade e revolta. As emoções vivenciadas foram descritas com sofrimento e pesar. As mães relataram o grande abalo em seu equilíbrio emocional, perceberam-se fragilizadas e vulneráveis, com vontade de fugir da situação vivida⁽⁶⁾.

Relatos de estudo com dez casais e duas mães demonstraram que os pais convivem com um filho percebido como alguém diferente que, simultaneamente, é familiar e estranho. Esse indivíduo diferente dos outros, gera sentimentos de ansiedade e tristeza. Desse modo, os pais refletem a respeito das dificuldades do filho no momento presente e preveem as que surgirão no futuro. Foi possível observar que o vínculo construído na relação pais-filho possibilita a essas famílias a busca por novas significações para a existência desse filho e por recursos para favorecer o desenvolvimento de seu potencial⁽¹⁴⁾.

No que diz respeito às dificuldades dessas crianças atingirem a autonomia, foi observado que predominantemente as mães, independente da idade dos filhos, continuavam focadas nos cuidados relacionados a eles. Revelaram sua angústia quanto ao futuro deles e a sensação de que terão de passar o resto de suas vidas prestando-lhes cuidados. Questões como independência, autonomia e futuro ainda dependem de um longo caminho

de conquistas até que a pessoa com deficiência possa ser reconhecida em toda sua potencialidade ⁽¹²⁾.

Pesquisa conduzida em Porto Alegre (RS) sobre as expectativas maternas diante do filho com SD destacou que os relatos das mães denotaram certa ambiguidade. Ao mesmo tempo em que pensam em autonomia para seus filhos com SD, mostram seus temores em relação ao futuro deles e sugerem uma espécie de autonomia vigiada. Essas mães percebem que o filho está crescendo e começa a querer as coisas que um jovem de sua idade deseja. No entanto, elas se perguntam sobre as reais condições de seu filho dar conta de seus projetos e desejos ⁽¹⁵⁾.

Os discursos das mulheres do estudo citado revelaram baixas expectativas em relação ao futuro do filho e denunciaram o quanto o estigma da doença mental e da impossibilidade povoa o imaginário materno. Outro ponto destacado foi que as percepções maternas em relação ao filho com SD variam em cada fase do desenvolvimento e o luto pode ser revivido a cada novo desafio e quando novas dificuldades forem surgindo ⁽¹⁵⁾.

Outra pesquisa abordou as concepções de oito mães em relação a seus filhos com SD. Com base nas entrevistas, foram levantadas categorias significativas englobando temas como o nascimento do filho com deficiência, choque com a notícia, mudanças no estilo de vida e expectativas para o futuro, preocupação quanto ao envelhecimento dos pais, a incerteza de quem assumiria o papel de cuidador no futuro e o receio do preconceito social ⁽¹⁶⁾.

Ao abordar a questão da mudança de estilo de vida a partir do nascimento de uma criança com SD, um estudo conduzido na Turquia detectou que as famílias que têm um membro com esta síndrome, foram impactadas e experienciaram dificuldades sociais, físicas, econômicas e emocionais ⁽⁸⁾.

No que diz respeito aos contatos sociais, o mesmo estudo apontou que as famílias apresentavam um maior isolamento, sobretudo aquelas com filhos na faixa de 1 a 3 anos e que necessitavam de mais cuidados

especiais, destacando-se os cuidados com problemas de saúde. Algumas mães abordaram também dificuldades com as reações da sociedade em que viviam, relatando sentirem-se estigmatizadas por ter um filho com SD. Outras participantes da pesquisa reportaram sentirem-se sem condições de dar a devida atenção aos outros filhos, alguns já apresentando problemas na escola e comportamento introvertido⁽⁸⁾.

Nesse estudo realizado na Turquia, verificou-se que mães de crianças com SD não tinham tempo para cuidados pessoais ou para dar conta de suas rotinas como donas de casa e que, além da falta de tempo, não sentiam prazer em cuidar de si pela preocupação com seu filho. Grande parte relatou que não recebia ajuda suficiente do pai em relação ao cuidado com o filho com deficiência⁽⁸⁾.

Quanto aos efeitos econômicos, as mães relataram sentir-se aliviadas por terem seguridade social que cobria a maior parte das despesas com saúde e educação dos filhos. No entanto, a maioria preocupava-se se os filhos com SD seriam capazes de, no futuro, frequentar à escola, fazer amigos e casar⁽⁸⁾.

Outro fator de preocupação para estas mulheres foi não ter como assegurar segurança econômica a seus filhos no futuro, após sua morte. Todas as entrevistadas citaram ansiedade quanto a quem iria cuidar dos filhos com SD após sua morte, agravada pelo fato de não existirem na Turquia organizações e serviços de apoio às famílias com filhos com deficiência⁽⁸⁾.

Os resultados da pesquisa realizada em Sobral (CE) evidenciaram que a dificuldade de aceitação do filho com deficiência intelectual contribuiu para que os pais apresentassem baixa expectativa em relação a esse filho e trouxe o sentimento que ele nunca conseguiria atingir autonomia e independência. Esta dependência levou os pais a temerem suas mortes, e algumas mães expressaram o sentimento de responsabilidade eterna em relação aos filhos. Para essas mulheres, pensar em morrer antes do filho acarretava angústia e sofrimento⁽¹³⁾.

Estudo conduzido com oito mulheres entre 50 e 61 anos, que se encontravam envolvidas em apoiar seus filhos com SD (média de 23 anos) na conquista de independência e autonomia teve seus resultados analisados de acordo com a metodologia da Análise Interpretativa Fenomenológica (IPA). Foram identificados quatro temas principais⁽⁵⁾:

O primeiro, refere-se às dúvidas da mãe sobre qual será o próximo estágio a ser experienciado pelo filho. Estas mães estão sempre se antecipando para prever as necessidades de seus filhos e propiciar os recursos para seu desenvolvimento. O segundo, é a identidade adulta e as mães revelam que são as facilitadoras do caminhar do filho com SD para se tornarem adultos e assumirem responsabilidades. O seguinte, relaciona-se à ajuda materna para que os jovens adultos consigam executar as tarefas do dia a dia. As mães achavam-se ativamente envolvidas em identificar recursos para ajudá-los a ter um comportamento adulto.

Desse modo, relataram ter explicado a seus filhos sua deficiência intelectual e que isto afeta seu desenvolvimento, mas, que não os impede de realizar os seus planos de vida. O último tema, refere-se à autoconfiança e independência como objetivos a serem alcançados pelos jovens adultos com SD. As mães expressaram temor de que os filhos não tenham quem cuide deles após sua morte e esperam que se tornem autônomos e independentes.

Conforme os autores da pesquisa, os resultados atingidos não são compatíveis com estudos anteriores que mostraram os pais com dificuldades para discutir com os filhos sobre sua deficiência. Os investigadores acreditam que as mudanças ocorridas nos últimos 10 anos, sobretudo no que diz respeito à inclusão social e aumento de expectativa de vida na SD, geraram grande impacto nos valores e crenças das mães pesquisadas. Apontou-se como limitação o fato de todas as mulheres ouvidas serem membros de uma mesma organização voltada às questões de pessoas com SD⁽⁵⁾.

Em estudo conduzido em Hong Kong sobre as experiências de mulheres com filhos com SD, pesquisadores buscaram conhecer a percepção dessas mães sobre como é ter um filho com esta síndrome. Foram ouvidas 18 mães casadas, com idade entre 24 e 47 anos. Seus filhos com SD tinham entre 2 e 6 anos e meio. Das mães, 12 eram donas de casa, e seis trabalhavam fora. Sete temas principais foram levantados com base no discurso das mulheres: nascimento inesperado do filho com deficiência, aceitação do filho, necessidades de cuidados especiais, medo do futuro, conhecimento das dificuldades, efeitos na relação marital e isolamento social ⁽¹⁷⁾.

Os tipos de estressores e as estratégias de enfrentamento relatados variaram, de acordo com a idade da criança e a fase de seu desenvolvimento. As estratégias de enfrentamento mais usadas foram evitação, autossuficiência e busca de apoio social. As mães apontaram sérias dificuldades para desempenhar seu triplo papel de cuidar da família, ajudar os filhos a conseguirem um bom nível de educação e trabalhar fora de casa como contribuição no orçamento familiar ⁽¹⁷⁾.

No hospital universitário de Maringá (PR) foi feita uma pesquisa que buscou identificar como a mãe recebe o diagnóstico de que seu filho tem SD, as repercussões desse diagnóstico na família e suas expectativas quanto ao futuro do filho. Um dos fatores que pode influenciar a dificuldade de projetar expectativas foi a falta de conhecimento dos tratamentos e possibilidades de desenvolvimento da criança ⁽⁹⁾.

O estudo supracitado destacou que o desconhecimento da SD pode deixar a família insegura e desamparada. Por esta razão, o apoio dos profissionais de saúde é fundamental. Suas ações devem ser esclarecedoras e apoiadoras para propiciar o fortalecimento e facilitar o processo de enfrentamento dos familiares na busca de melhores condições para tratamento e desenvolvimento da criança com SD.

Outra investigação enfocou o desenvolvimento de estresse em mães de criança com SD comparado a mães de crianças com outras deficiências.

No grupo das mães de crianças com outras deficiências, o estresse foi maior que o apresentado pelas mães de crianças com SD quando os filhos eram mais novos. À medida que os filhos com SD foram crescendo, o estresse de suas mães aumentou. Na média, o estresse das mães do grupo comparativo manteve-se inalterado através do tempo, e no caso das mães de crianças com SD aumentou com o passar do tempo, de acordo com as diversas fases do processo desenvolvimental ⁽¹⁸⁾.

Novas fases trazem distintos desafios que acarretam, muitas vezes, obstáculos às crianças com SD e estresse às suas mães ⁽¹⁹⁾.

Na Nova Zelândia, foi realizada uma pesquisa para verificar a capacidade adaptativa dos pais de crianças com SD, que usou um modelo de enfrentamento do estresse para explicar sintomas depressivos e efeitos positivos. No total, 606 pessoas responderam aos questionários. Quanto aos sintomas depressivos, foram relacionadas estratégias de enfrentamento, como culpa e ruminação. Observou-se que o vínculo com o parceiro pode afetar tanto as emoções positivas como as negativas e que o suporte social influencia os efeitos positivos e menos os sintomas depressivos ⁽²⁰⁾.

Investigação conduzida na Austrália com mães de crianças com SD buscou identificar a relação entre as características de crianças com Síndrome de Down e suas mães. Foram investigadas famílias com crianças ou jovens adultos com SD até 25 anos. A pesquisa concluiu que os mais importantes preditores da saúde da mãe, em especial da saúde mental, foram as dificuldades comportamentais apresentadas pelas crianças, o nível de funcionamento da rotina da criança, o progresso da criança relacionado à sua participação na comunidade e a saúde atual do filho com SD ⁽²¹⁾.

Na mesma direção, estudo realizado na Califórnia (EUA) buscou conhecer a relação entre ter um filho com SD e o estresse materno. Como preditores do estresse materno foram indicados os problemas de comportamento apresentados pelas crianças com SD. Mães de crianças com maior dificuldade na realização das atividades diárias mostraram maior nível de estresse e isolamento ⁽²²⁾.

Corroborando os achados desses estudos, pesquisa sobre os preditores de estresse conduzida na Malásia com 147 mães de filhos com SD, também apontou que o nível de estresse materno está intimamente relacionado aos problemas de comportamento apresentados pelos filhos com SD ⁽²³⁾.

Um estudo abordando 138 mães e 58 pais de crianças com deficiência intelectual revelou que, para as mães dessas crianças, baixos níveis de esperança e maior nível de problemas comportamentais do filho implicam fatores preditores de depressão. Para os pais, ansiedade e depressão são preditores do nível reduzido de esperança e os níveis altos de esperança no caso dos pais não são preditores de bem-estar ⁽²⁴⁾.

Outro estudo com o objetivo de identificar diferenças na sensação de bem-estar entre pais de crianças com deficiência intelectual e pais de famílias de controle foi conduzido na Suécia. Constatou-se que os pais de crianças com deficiência pesquisados trabalhavam menos horas do que aqueles do grupo de controle, mas isto por si só não trouxe mais bem-estar ⁽²⁵⁾.

O referido estudo apontou que os pais de criança com SD ouvidos são menos envolvidos com o trabalho e têm mais baixos níveis de bem-estar. Desse modo, foi levantada uma relação positiva entre bem-estar e envolvimento no trabalho e sugeridas novas pesquisas para abordar estes achados ⁽²⁵⁾.

Os estudos que compuseram esta revisão evidenciaram, em sua maioria, questões relativas ao momento do nascimento e a primeira infância da criança com SD. São poucos os estudos sobre a vivência da mulher com um filho com SD em idade escolar em seus múltiplos papéis e sua expectativa em relação ao futuro. Esta lacuna na produção de estudos que enfatizam o contexto da mulher com o filho com SD com mais idade indica a relevância de se aprofundar a investigação sobre a vivência dessas mulheres e suas expectativas de futuro.

3 REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

3.1 A OPÇÃO PELA PESQUISA QUALITATIVA DE ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA

Para a realização do estudo sobre a vivência de mães com seus filhos com Síndrome de Down em idade escolar, foi utilizada a metodologia qualitativa. Esta abordagem trabalha com o universo de significados, motivos e aspirações que se referem a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não poderiam ser reduzidos à operacionalização de variáveis quantitativas ⁽²⁶⁾.

Ao pensar este estudo, na busca de compreender a vivência da mulher com um filho com SD em fase de escolarização, a fenomenologia coloca-se como opção de método a ser seguido, pois questiona a objetividade, considerando o mundo psíquico e emocional. Possibilita a investigação do cotidiano para a compreensão da realidade concreta, descreve a estrutura total da experiência vivida e como os indivíduos se percebem nessas experiências ⁽²⁷⁾.

A escolha do referencial da fenomenologia social para este estudo deu-se considerando o pressuposto de que a vivência dessa mulher não se restringe a uma intencionalidade individual. À medida que sua consciência volta-se para alguma coisa, atribuindo-lhe significado, passa por uma estrutura social na qual se estabelece uma relação intersubjetiva. Dessa forma, a vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down é construída no âmbito social, constituindo uma intencionalidade que traduz sua experiência no contexto das relações sociais permeadas pela intersubjetividade.

Considerando essa dimensão social que se delinea no mundo intersubjetivo de mulheres, mães com um filho com Síndrome de Down, este

estudo foi alicerçado pela fenomenologia social, que visa a compreender o mundo com os outros em seu significado intersubjetivo ⁽²⁸⁾.

3.2 A FENOMENOLOGIA SOCIAL DE ALFRED SCHÜTZ E A INTERFACE COM A TEMÁTICA

A fenomenologia social interessa-se pela estrutura de significados que acontece na vivência intersubjetiva da relação social do mundo da vida. Este é um mundo intersubjetivo, não simplesmente físico, mas também sociocultural – cenário de nossas ações sociais que se encontra estruturado anterior a nosso nascimento ⁽²⁹⁾.

Cada mulher com um filho com SD constrói seu próprio mundo de significados e, ao mesmo tempo, acredita na possibilidade de compartilhar com outras pessoas experiências semelhantes. Mesmo que cada vivência seja única em sua subjetividade, o compartilhamento é viabilizado no espaço do “nós”, do relacionamento intersubjetivo ⁽²⁸⁾.

A intersubjetividade pressupõe a vinculação das pessoas em diferentes relações sociais, compreendendo e sendo compreendidas por meio destas relações ⁽²⁸⁾. A interação e a aproximação entre as pessoas se dá por meio da relação face a face que propicia o compartilhar de experiências, sentimentos e projetos.

A vivência de uma situação comum, como ter um filho com SD, leva as mães a se relacionarem com outras mulheres com vivências semelhantes. O compartilhar de sentimentos, alegrias e frustrações pode trazer valorização e fortalecimento, conforme estas se sentem como atores no mesmo palco. As vivências são particulares para cada uma dessas mães, contudo essas experiências configuram um sentido social, pois tais mães pertencem a um grupo social específico, com suas características típicas.

Para Schütz, a ação é a conduta humana projetada pelo ator, que é exteriorizada pelos movimentos corporais e modifica algo no mundo. É enfocada baseada em um projeto que o homem propõe-se a realizar e é motivada por objetivos existenciais que apontam para o futuro – *motivo para* – e por razões pautadas em experiências vividas – *motivo porque* ⁽²⁸⁾.

Os *motivos porque* são explicitados a partir da compreensão de como esta mãe lida com a situação de ter um filho com SD. Sua situação biográfica e a bagagem de conhecimentos fazem emergir os motivos que as levam a agir no mundo e a ser de determinada forma – *motivos para*.

A descrição da mulher sobre sua vivência como mãe de um filho com SD nos remete aos *motivos porque* e a pergunta sobre sua expectativa para o futuro com este filho nos conduz a seu projeto de vida, que é a antecipação de conduta futura por via da fantasia. O ator da ação social projeta a ação futura que realizará e que se configura como *motivos para*.

A situação biográfica é o modo como cada pessoa situa-se no mundo da vida. É a princípio individual e permite a cada um, durante a existência, interpretar o que encontra no mundo, conforme seus interesses, motivos, compromissos ideológicos e religiosos. Contudo a realidade do sentido comum nos é dada como cultura universal. Esta experiência agrega um acervo de conhecimentos disponível e acessível, de acordo com a situação biográfica de cada um ⁽²⁸⁾.

O acervo de conhecimentos é constituído primariamente no seio familiar, somando-se a este o conhecimento agregado pelos educadores e amigos que o complementam. Este acervo nos serve de referência para a compreensão do mundo e é reestruturado ao longo da vida, a partir de nossas experiências concretas que são tipicamente interpretadas e que embasam a ação subsequente ⁽²⁸⁾.

Ser mãe de um filho com SD é um dado comum às mulheres abordadas neste estudo, contudo, a forma como elas experienciam esta realidade difere em razão de suas experiências anteriores. Elas receberam uma bagagem de conhecimentos constituída pelos costumes, hábitos e

ensinamentos passados por pessoas significativas. Cada uma tem sua visão de mundo particular, concebida com base em seu acervo pessoal que integra sua experiência atual, influenciando o modo como esta mulher ocupa o espaço da ação social.

Do ponto de vista das ciências sociais, o mundo da vida é compreendido, primeiramente, sob o ponto de vista subjetivo das relações sociais. Para transcender essa compreensão faz-se necessário que o pesquisador se distancie do sujeito para observá-lo no mundo social. A construção de um esquema conceitual apoiado na objetivação da matriz subjetiva de sentido obtida no mundo da vida permitirá a elaboração da tipologia da ação ⁽³⁰⁾.

A tipificação em Schütz refere-se a um tipo pessoal que vive em um mundo social real e que realiza um ato típico. A pessoa de tipo ideal, que nunca é idêntica a uma pessoa determinada ou a um certo grupo de pessoas, proporciona a compreensão do homem em suas relações sociais ⁽³⁰⁾. Essa compreensão será mais abrangente quando o esquema de tipificação for mais regular e padronizado. A tipologia compreensiva de Schütz é feita pela organização teórica das características comuns da existência concreta de sujeitos típicos que estão inseridos no mundo social ⁽³¹⁾.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 REGIÃO DE INQUÉRITO E SUJEITOS DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada na cidade de São Paulo, com dez mulheres com filhos com SD em idade escolar (6 a 10 anos), que além de cuidarem do filho, exercem atividade profissional fora do domicílio, com formação universitária, que vivem com companheiro e aceitaram fazer parte deste estudo.

As mães de crianças com SD menores de 6 anos e maiores de 10 anos, que se dedicam exclusivamente ao cuidado desse filho ou que se recusaram a participar da pesquisa por qualquer motivo foram excluídas do estudo.

A idade escolar foi definida como critério levando-se em conta que, com base no ingresso da criança na escola (6 anos) as solicitações intelectuais aumentam significativamente, bem como são exigidas da criança as habilidades sociais o que, em geral, é uma fase bem marcante à mãe e à criança com SD.

O limite de 10 anos deve-se ao fato de neste ponto encerrar o período da infância, para iniciar a adolescência, uma fase determinada por momentos de conflitos e crises específicos, com impactos inclusive na relação mãe e filho ^(32,33).

A seguir, apresenta-se o conteúdo referente à situação biográfica das mulheres que participaram do estudo:

Mulher 1- 45 anos, casada, dois filhos, professora de nataç o, graduada em Educaç o F sica;

Mulher 2- 34 anos, casada, dois filhos, dentista, graduada em Odontologia;

Mulher 3- 38 anos, casada, dois filhos, trabalha na organizaç o de grandes eventos, graduada em Fisioterapia;

Mulher 4- 48 anos, casada, três filhos, empresária, graduada em Comércio Exterior;

Mulher 5- 37 anos, casada, dois filhos, trabalha na área de vendas de empresa de grande porte, graduada em Letras;

Mulher 6- 35 anos, casada, dois filhos, fornece refeições para lojistas, formação em Tecnologia de Processamento de Dados;

Mulher 7- 41 anos, casada, dois filhos, Publicitária, graduada em Marketing;

Mulher 8- 30 anos, casada, três filhos, Fotógrafa, graduada em Fotografia;

Mulher 9- 43 anos, casada, dois filhos, funcionária pública, graduada em Letras e Direito; e

Mulher 10- 42 anos, casada, dois filhos, dentista, graduada em Odontologia.

4.2 OBTENÇÃO DOS DEPOIMENTOS

Os depoimentos foram obtidos no período de junho de 2011, por meio de entrevista aberta, que busca informações sobre a vivência de uma determinada realidade exteriorizada na fala dos atores sociais⁽²⁶⁾.

A abordagem das mulheres entrevistadas deu-se por intermédio do conhecimento da pesquisadora e de informações de terceiros sobre a existência desses atores. Este tipo de amostragem é definido como bola de neve, no qual o investigador solicita aos primeiros informantes que indiquem outros participantes para o estudo⁽³⁴⁾.

As mulheres foram abordadas por telefone e a cada uma foi explicado o objetivo do projeto e solicitada sua participação voluntária. No caso de concordância, foram definidos dia, hora e local da entrevista, de acordo com a disponibilidade da entrevistada. Nesse contato, foi solicitado a cada uma que indicasse outras mães de crianças com SD, na faixa etária de 6 a 10 anos, que pudessem participar do estudo.

Desse modo, 11 mulheres foram entrevistadas, sendo uma descartada por ter relatado que não vivia mais com o companheiro. A disponibilidade em participar da pesquisa, assim como a relação pessoal estabelecida entre o pesquisador e o sujeito, foi essencial para que os resultados obtidos com a entrevista fossem repletos de significados e detalhes, de acordo com os fundamentos da pesquisa fenomenológica ⁽³⁵⁾.

As entrevistas foram gravadas, mediante autorização das participantes e transcritas pelo pesquisador de forma a preservar a organização das idéias, a linguagem utilizada e todos os detalhes do discurso dos sujeitos.

Para interação entre pesquisadora e mulheres, as seguintes questões norteadoras foram usadas: fale-me sobre como é ser mãe de um filho com SD? Como é para você conciliar ser mãe de um filho com SD com os papéis de mulher, mãe de outros filhos e trabalhadora? O que você espera para o futuro, considerando ser mãe de um filho com SD?

O número de participantes da pesquisa não foi estabelecido previamente por se tratar de um estudo de abordagem da fenomenologia social que buscou a convergência de *motivos porque* e *motivos para* da ação. A coleta foi encerrada no momento em que os discursos desvelaram o fenômeno investigado, as indagações foram suficientemente respondidas e

As depoentes foram identificadas pela letra *M* (mulher) seguida de um número arábico, conforme a sequência das entrevistas realizadas.

4.3 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DAS CATEGORIAS CONCRETAS

Para análise das falas das mulheres pesquisadas foram utilizados passos sugeridos por pesquisadores da fenomenologia social ^(36,37).

Inicialmente foram feitas criteriosas leituras de cada depoimento na íntegra, com vistas a apreender o sentido global da experiência vivenciada pela mulher.

Em seguida, foram selecionados e sublinhados trechos de cada depoimento, que continham aspectos significativos da vivência das mães e que responderam ao objetivo deste estudo. Os trechos sublinhados foram, então, reescritos e agrupados conforme a convergência de sentidos, possibilitando a composição das categorias concretas.

As categorias concretas foram analisadas, buscando-se a compreensão do fenômeno investigado e a discussão dos resultados foi realizada à luz da Fenomenologia Social de Alfred Schütz e referenciais relacionados ao tema.

Um esquema com os passos para a compreensão da vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down será apresentado ao final da seção (figura 1, p.35).

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo no mês de junho de 2011 (Anexo A).

As Resoluções do Conselho Nacional de Saúde 196/96 que regulamentam a pesquisa em seres humanos foram observadas, sendo as mulheres esclarecidas sobre o objetivo da pesquisa, preservação do anonimato e direito a participar ou não do estudo. Todas as participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

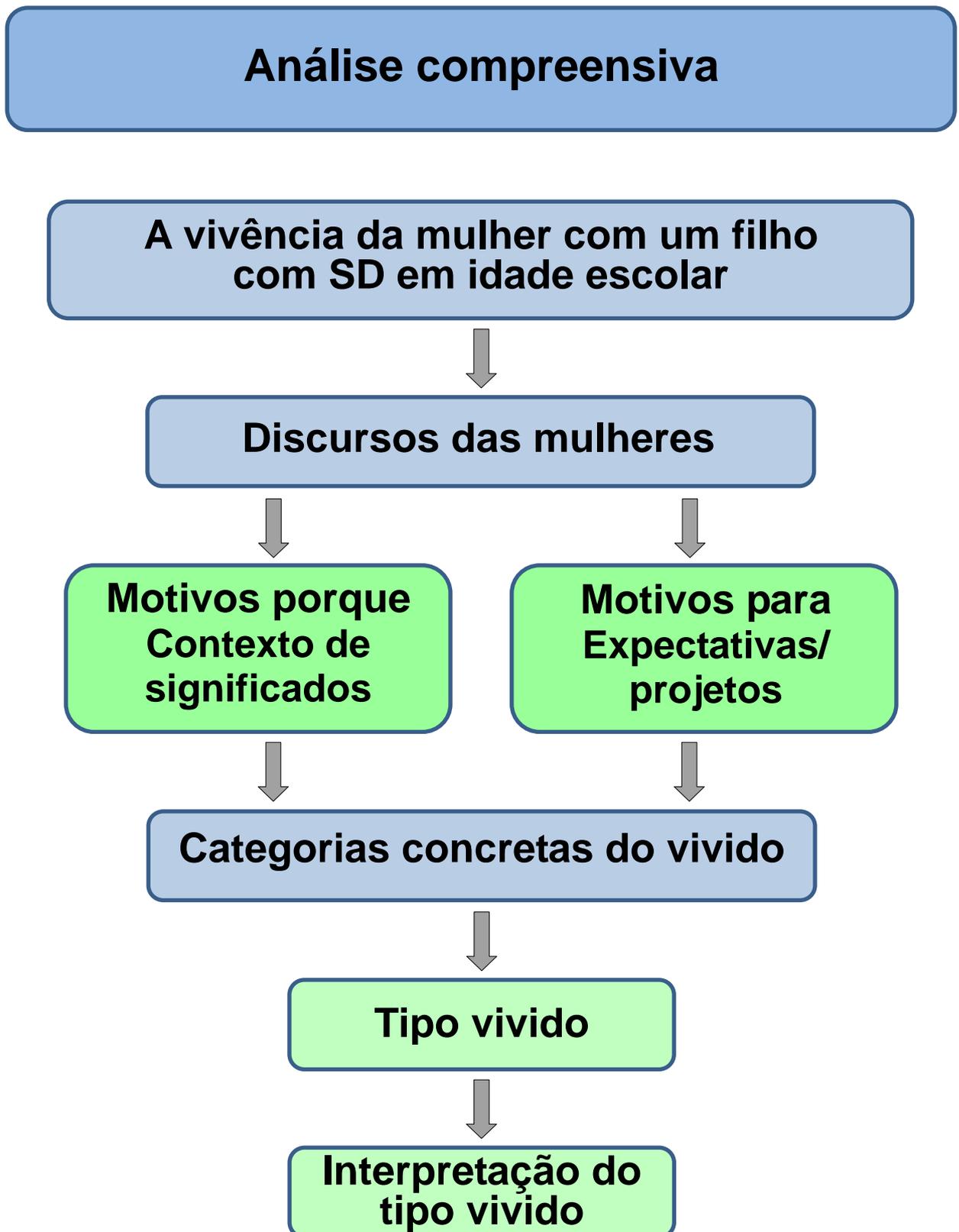


Figura 1- Esquema representativo da análise compreensiva

5 RESULTADOS

5.1 DESCRIÇÃO DAS CATEGORIAS CONCRETAS

O significado da ação de mulheres com um filho com Síndrome de Down em idade escolar no contexto de sua vivência foi organizado e apresentado em categorias concretas. Estas expressam o fenômeno social, tal como se apresenta no mundo da vida. Seu conteúdo envolve tanto a reflexão original dos participantes do estudo como a visão do pesquisador^(30,31). As categorias concretas são constructos de segundo nível, ou seja, elaborados pela ciência e baseadas nos constructos subjetivos oriundos de vivências do mundo social⁽²⁸⁾.

O resultado deste estudo incluiu aspectos da vivência da mulher relacionados ao contexto de significados experienciados no passado e que se refletem no presente – *motivos porque* – e as expectativas de ações futuras – *motivos para* que constituem a ação social⁽²⁸⁾.

5.1.1 Os *motivos porque*

As categorias que refletem os motivos porque revelam que a mulher que cuida do filho com Síndrome de Down em idade escolar enfrenta desafios relacionados à saúde e ao processo de escolarização do filho e cobra-se por assegurar seu desenvolvimento. Com o passar do tempo, aceita o filho com deficiência e reorganiza seu cotidiano. Trabalha para compor a renda familiar e para obtenção de satisfação pessoal, exerce o papel de cuidadora, embora viva sobrecarregada pela necessidade de conciliar a maternidade, a vida profissional e as demais atividades do

cotidiano. Busca o equilíbrio e experimenta o prazer de ser mãe, valorizando cada nova conquista do filho.

Categoria 1: Enfrentando desafios

Os primeiros tempos depois do nascimento de uma criança com SD trazem uma série de demandas e desafios às mães, que precisam rever sua visão de mundo e sua forma de vida para se adaptar às novas condições. Aos poucos, estabelecem com o filho uma relação afetuosa, na qual a deficiência deixa de ser o elemento central.

[...] eu sempre tive tudo na mão. Então, foi a minha primeira grande questão, quando eu tive a (filha com SD), que meu pai, meu marido, ninguém podia fazer nada por mim. Eu tinha que vivenciar aquilo sozinha, de certa forma. Porque eu como mãe, como mulher, eu tinha que passar por aquilo. Eu tinha que me reerguer, porque foi difícil no começo. *M2*

[...] eu tive mesmo que deixar de lado essa minha vidinha egoísta, de só pensar em mim, de só ter a minha vida [...] quando ela nasceu, a minha preocupação era o que a (filha com SD) será no futuro, hoje eu não tenho mais essa preocupação [...] *M7*

E eu tive o meu momento de revolta! Mas aí eu superei isso! No começo, foi uma dificuldade! Então, eu vejo fases. Eu acho que esta fase é uma fase muito melhor da minha pessoa, enquanto mãe e em relação a essa deficiência [...] Eu meio que me neutralizei. Eu não existi enquanto pessoa por um bom tempo, até eu resolver certas questões para, em relação à deficiência e tal. Até para tentar ter outro filho [...] *M9*

[] no começo, quando eu fiquei sabendo... quando eu estava grávida e ficava imaginando como é que seria? E como a gente não tem experiência nenhuma, aquilo parece um fantasma, assim, das dificuldades! Parece que a gente só vai ter dificuldades [...] *M10*

Ah, no princípio é complicado. A gente sonha com o filho de uma forma, e o filho vem de outra. [...] a questão da SD, é medo do desconhecido. Basicamente, é não saber o que é ser uma SD, o que é ter uma pessoa com SD na família. Isso é que é a principal preocupação dos pais quando recebem um filho especial. Por outro lado, tem uma preocupação da aceitação... da criança ser aceita ser pela família, da criança ser aceita pelos amigos... e daquela criança se desenvolver no contexto que você está inserido, se desenvolver bem. *M5*

Qualquer lugar aonde se vá, a gente chama a atenção. Mesmo porque ela não é uma pessoa que fica quietinha, paradinha. [...] eu me sentia até um tempo atrás, muito exposta e eu sempre fui muito tímida. Para mim foi uma dificuldade grande. M9

A saúde foi relatada como a principal fonte de preocupação no que diz respeito ao cuidado do filho com SD. Os defeitos cardíacos na primeira infância foram mencionados como os que mais impactaram e levaram à busca de alternativas, muitas vezes cirúrgica, para a resolução do problema.

Ela já nasceu indo para UTI [...] Então tudo eu fui trabalhando... A síndrome ficou de segundo ponto. Então, até os 5 meses, eu tratei do coração dela. Depois que ela operou [...], a partir dos 8 meses e que ela estava liberada para fazer qualquer coisa [...] falei: agora é a SD! [...] Ela foi fazer hidroterapia, fisioterapia [...] tudo foi feito! M1

[...] A minha filha teve problema do coração? Tratamos o problema do coração! [...] M10

As crianças com SD podem precisar de atenção especial quanto à sua saúde, e as mães devem estar sempre alertas para os sinais de quaisquer possíveis alterações que possam colocá-las em risco. Consideram a saúde do filho com deficiência mais frágil do que a dos outros filhos.

Então, a preocupação com a (filha com SD) é maior. Na parte de saúde, eu fico mais preocupada quando ela tem alguma coisa do que quando o meu outro filho tem [...] M2

Eu enxergo o (filho com SD) como uma criança que precisa de alguns cuidados, principalmente em relação à saúde. O meu foco principal com o (filho com SD) é a saúde [...] M3

Então, eu fico muito preocupada, tanto com alimentação, porque pode causar problema de saúde e cada doencinha é muito mais séria em relação à (filha com SD) do que com a (outra filha) [...] M9

As mães expressam sua preocupação com o processo de alfabetização dos filhos e se perguntam se eles terão sucesso ao aprender a ler e escrever. Nessa fase da escolarização, o filho sente dificuldades para acompanhar o ritmo da aprendizagem demandado, e essas mães percebem que não é fácil lidar com as limitações de seus filhos. Buscam a ajuda da

escola e de profissionais especializados que possam assessorá-las no processo.

[...] Se ela tiver que sair daqui (escola regular) vai ter que colocar em uma escola especial e eu vou ter que fazer outra rotina. Porque a gente está se questionando se ela vai ficar, se ela não vai [...] Então, como ela está na alfabetização agora, é outro processo. A psicóloga e a fonoaudióloga, elas fazem interação aqui com a escola. Então está indo bem! [...] dentro do limite dela, mas está acompanhando. *M1*

[...] fica aquela preocupação da gente: será que vai aprender a ler, será que vai aprender a escrever com mais facilidade ou vai ter muita dificuldade de estar aprendendo. E no primeiro obstáculo, a escola me diz: “mãe! Ele não está conseguindo!” “Ele rasga a lição, rabisca, não tem interesse”. Nesse momento, você se sente enfraquecida [...] Leva na psicopedagoga, na fonoaudióloga e, às vezes, não vem uma boa resposta por lado nenhum [...] Então você fica naquela tristeza, naquela angústia, de querer resolver aquilo e não conseguir. Porque não dá para você abrir a cabeça da criança e enfiar lá dentro, embora, às vezes, a gente sinta vontade. A gente não tem poder sobre isso! Meu Deus do céu, porque a cabecinha não funciona? Por que é tão difícil? [...] você vê que ele está querendo, mas, tem certa dificuldade, um bloqueio ali naquele jeito dele de conseguir[...] e a gente fica mal! Porque você quer que ele consiga e não vai [...] aquela dificuldade motora, ele quer escrever e não consegue. *M8*

[...] o ano passado que foi a parte de alfabetização, eu dei um grito, eu falei: “não vou trabalhar como eu estava trabalhando”, eu tinha que parar para ajudar a (filha com SD), então, eu faço questão de fazer todas as lições de casa que ela tem [...]. A (filha com SD) exige que eu esteja mais presente, para ajudar, a questão da escola, principalmente. Então, o ano passado eu ficava muito mais em casa, nessa fase de alfabetização, porque eu precisava ajudar e ela se alfabetizou junto com a sala dela. Então, foi uma vitória muito grande, mas eu precisei estar junto. *M2*

As crianças na classe dela falam muito melhor que ela, então, às vezes, ela não consegue se fazer compreender tão bem e isso, eu vejo que é a dificuldade, a história da fala. Agora começou com a alfabetização, tudo isso está sendo difícil para ela e eu fico tentando ajudar. Ela já está conseguindo falar as letras, ela já está conseguindo [...] *M10*

As mulheres expressam um sentimento de culpa pelo fato de não terem condições de dedicar mais tempo a seus filhos por causa do trabalho. Elas se questionam sobre o que estão deixando de fazer pelos filhos no tempo em que não estão com eles e deixam para segundo plano seus interesses pessoais.

Isto é uma coisa que eu me cobro muito, então, eu nunca acho que estou fazendo o suficiente, por eu trabalhar. Então, eu acho sempre que estou deixando de fazer alguma coisa pelas crianças, então, eu sempre acho que eu poderia estar fazendo mais, por ela [...] Mas, eu me cobro o tempo todo. Se eu chego tarde em casa, se eu trabalho um pouco mais. Então, eu me cobro como mãe, isto me machuca demais, eu não poder estar junto [...] M2

[...] Eu tenho muita culpa, eu me sinto muito culpada. Principalmente, nas fases em que ele não está muito legal... Porque é aquela coisa: “mamãe, não vai trabalhar!”, “mamãe, fica comigo!”. Eu preciso. Eu tenho o meu compromisso. Mas, eu me sinto muito culpada, porque eu acho que tenho pouca paciência com eles, eu deveria ter mais. Quando eu estou longe deles, eu fico babando em cima deles. Então, eu tenho fotos deles em todo lugar, eu sinto falta deles, eu fico pensando como está na escola, como está em casa, eu fico pensando neles. E quando eu estou perto, eu não consigo ter tanta paciência quanto eu gostaria [...] M3

[...] Se eu vou ao cabeleireiro, eu fico culpada porque eu estou perdendo 2 horas no cabeleireiro. Se eu vou fazer a unha, é a mesma coisa, então, eu não vou. Às vezes, o marido me culpa: “mas você vai de novo ao cabeleireiro?” Faz 3 meses que eu não vou, mas, eu prefiro desmarcar e não deixar de fazer alguma coisa com eles. M3

[...] Mas, eu acho quase que impossível uma mãe trabalhar 8, 10 horas por dia, se não tiver alguém que faça o papel de mãe quando ela não está [...] A criança com SD precisa, sim, de muito mais cuidado. Eu acho que qualquer criança precisa, por isso [...] a culpa. Toda a criança precisa da presença da mãe. Então, a gente lê isso, ouve isso e fica péssima [...] M3

[...] Eu quero levar o (filho com SD), eu quero que ele faça natação, mas eu quero acompanhar. Na maioria, quem acompanha é o meu marido. É ele que leva na natação, na fonoaudióloga. Eu não consigo acompanhar isso, por causa do meu trabalho [...] M6

As mães mostram-se como as responsáveis por buscar e encontrar meios de favorecer o desenvolvimento do filho com SD, como sujeito pleno. Portanto, assumem a vida do filho como se fosse a sua própria, cobram-se por assegurar que este tenha todas as oportunidades para desenvolver seus potenciais e superam-se na ânsia de suprir todas as necessidades e dificuldades.

[...] a gente tem que estar sempre atenta a todas as questões, é difícil relaxar. Assim, acho que toda mãe tem aquela cobrança de desenvolvimento dos filhos. E eu imagino que, por ser mãe de uma criança com SD, eu me cobre um pouco mais do que eu me cobraria se a minha filha mais velha não tivesse essa deficiência [...] M9

[...] Então, eu me preocupo com todas as questões: com a roupa, se vai atrapalhar, porque ela não vai conseguir se movimentar direito, vai atrapalhar na escola... outros lugares que ela vai, quais pessoas que se aproximam dela. Acho que é difícil relaxar [...] porque eu sou mãe de uma criança com SD. [...] não sei dizer, se eu seria tão neurótica assim, se ela não tivesse SD. Mas, acho que a gente tem essa dificuldade de relaxar. É uma cobrança mais forte, e a gente fica sempre atenta a todas as demais questões que envolvem a escola, o bem-estar dela [...] M9

[...] Com a (filha com SD) eu me cobro mais! Eu vejo o quanto é importante para ela, ensinar uma brincadeira, às vezes, eu estou cansada no final de semana, que não estou a fim de sair, que eu estou conversando, mas, estou vendo que ela está tendo dificuldade de se entrosar com as outras crianças. Eu vou, levanto e vou intermediar e fazer com que a brincadeira aconteça. Acho que essa cobrança existe forte em mim! M10

Uma das participantes mencionou isolamento social e emocional, pelo fato de ter um filho com deficiência. Isso implica a sensação de não ter ninguém para compartilhar suas preocupações e sentimentos sobre o filho com SD.

[...] A gente se afastou um pouco dos amigos, a gente não tem muitos contatos. Até na família, nós tivemos uma situação complicada [...] Eu vejo que o fato da deficiência da (filha com SD) afasta muitas pessoas, e eu não aceito isso, especialmente, da minha família [...] M9

Categoria 2: Aceitando a situação

A aceitação pode ter significados diferentes às mulheres. De acordo com a experiência de cada mãe, observam-se distintas formas de aceitar a situação. De certa maneira, pode significar aceitar o diagnóstico:

Não é a pior coisa! Eu sei que tem coisas muito piores. É filho meu? Que nem meu marido falou: "Se vier um filho seu com dez pernas e vinte braços, vai ser filho seu!" E é isso que a gente tinha em mente. Era filho nosso! M1

[...] e hoje, eu me sinto mãe! Tenho uma filha com Down como qualquer outra característica que ela pudesse ter. Virou uma coisa mais comum para mim, como cor de cabelo, cor do olho, ficou uma coisa... para mim, está ficando uma coisa cada vez mais comum. M2

Eu acho que eu tenho direito, e ela tem também, de estar em qualquer lugar, sem precisar dar satisfação do que é, do que vai ser, da competência intelectual dela. E eu não fico mais vendo detalhes. *M9*

Algumas mães expressam naturalidade ao se referirem ao fato do filho ter uma deficiência:

Para mim sempre foi não é de hoje, sempre foi muito natural, ser mãe de uma criança com SD. Eu não enxergo o (filho com SD) como especial, como excepcional, como nada diferente. *M3*

Outras precisam de mais tempo e de uma nova maternidade para curar a dor:

[...] eu acho que se eu fosse mãe só da (filha com SD), talvez eu carregasse essas diferenças, essas questões que ela apresenta para a vida inteira. Porque eu com a segunda experiência como mãe, eu amadureci muito, precisei correr muito atrás de coisas com o (2º filho) também... Ele também fez fonoaudiologia... Então, não é porque a (filha com SD) tem a síndrome, que a minha vida é mais fácil ou mais difícil. *M2*

Certas mães demonstram aceitar a criança, mas apresentam mais dificuldades para aceitar a deficiência:

[...] eu não me sinto assim muito mãe de criança deficiente [...] tem o nome, eu não posso negar isso porque, na realidade, existe... mas, ele (filho com SD) é como os outros filhos. Quer dizer: um tem uma questão emocional, o outro é mais [...]. Como se fosse o gênio dele [...] Então, eu vivo mais a relação que eu tenho com ele. *M4*

[...] ela (filha com SD) compreende tudo, é uma criança normal, ou seja, não tem que passar a mão na cabeça, não tem que achar que ela é coitadinha, porque ela tem uma percepção do mundo muito boa, só que ela tem dificuldade em desenvolver da forma que nós nos desenvolvemos [...] *M5*

No discurso das mulheres com filhos com SD, foram observados um forte envolvimento emocional e a necessidade de vencer os desafios impostos pela deficiência.

[...] é uma experiência nova, única. É difícil, ao mesmo tempo, gratificante. Têm os pontos baixos, os pontos altos [...] você aprende a lidar com a situação, aparecem situações novas. Eu acho que a cada dia é um aprendizado. *M7*

[...] é a mesma coisa de você ter outro filho. Um filho com SD, você tem que ajudar em alguns pontos. Um filho que não tenha SD, você vai ter outros pontos para ajudar. Então, levar para terapia, levar para fonoaudióloga, Terapia Ocupacional, fisioterapeuta [...] *M10*

Percebeu-se que outras mães necessitam de tempo e só após a fase das terapias destinadas à estimulação do desenvolvimento da criança com SD, buscam estabelecer um ritmo de atividades mais leve, priorizando um contato mais prazeroso com o filho.

[...] Eu procuro usar bastante o meu tempo com ele para curtir, para brincar, para rir, principalmente, porque, de bebê, eu perdi esse tempo. Teve muita terapia, teve muita coisa que era necessária, mas, não teve, assim, muito esse contato mãe e filho, essa coisa gostosa com ele [...] *M4*

Para certas mães, a experiência anterior com a deficiência é um fator facilitador da aceitação:

[...] não tive problemas na aceitação da (filha com SD), porque eu já lido com a deficiência na família. [...] a aceitação veio mais rápida porque eu tenho um irmão com deficiência auditiva e eu vi que a gente tem um caminho um pouco diferente a trilhar do que o caminho de uma criança que não tem nenhuma necessidade especial, mas, que é perfeitamente viável. *M5*

Categoria 3: Reorganizando o cotidiano

As mulheres relataram a necessidade de trabalhar para compor a renda familiar e equilibrar o orçamento doméstico. Além disso, o trabalho oferece igualmente a possibilidade de satisfação pessoal e faz parte do processo de constituição de sua identidade, levando a afirmação de sua individualidade. Em sua maioria, buscam aliar as atividades laborais com as demandas de cuidado da família. O filho com SD, mesmo demandando mais atenção, não é fator impeditivo para a mulher trabalhar fora de casa. Por outro lado, estas sentem-se sobrecarregadas e buscam administrar o tempo para dar conta das diversas demandas.

[...] você não consegue fazer tudo perfeito ao mesmo tempo. Então, você tem uma rotina assim: se sair um alfinete da rotina, me perco. Porque eu trabalho em dois empregos, eu tenho minha casa, eu não tenho empregada [...] *M1*

[...] a única coisa que eu acho que atrapalha o trabalho é quando se está com o filho doente. Mas aí não é porque sou eu. É qualquer mãe! A única coisa é que você tem que deixar de trabalhar um pouco para poder levar nas terapias, fazer estas coisas [...] Eu poderia trabalhar mais... Mas, você tem que colocar na sua rotina. Ela tem que fazer as atividades dela (filha com SD) *M1*

Tenho que trabalhar. Mas, como mãe me machuca muito; como profissional, eu dou o melhor de mim aqui, me esforço, estudo. Então, assim, como profissional, eu não me cobro muito. Eu acho que eu faço aquilo que eu posso. Como mãe, eu me cobro demais. Como mulher, eu acho que é a parte da minha vida que eu vou deixando de lado. *M2*

[...] escolhi trabalhar, continuar trabalhando, para dar uma condição maior, financeiramente, para a gente ter coisas melhores para ele (filho com SD). Eu poderia ser a mãe que larga tudo, fica em casa, só cuidando dele, ser a mãezona. Eu acho que eu não seria tão boa mãe quanto eu sou fora [...] Então, essa foi uma escolha mesmo, de continuar trabalhando [...] Foi uma opção minha! Eu gosto da vida do jeito que eu levo. Eu gosto do meu lado profissional, eu me sinto importante profissionalmente [...] Então, me completa. Eu acho que é, por isso, que eu sou feliz. Porque eu sou completa aqui (no trabalho), eu sou completa em casa [...] *M3*

Eu tenho uma empresa e eu era a primeira a chegar e a última a sair [...] tudo é comigo! Então, como é que fica? Não fica! Tem coisas que eu deveria ter olhado e eu olho na outra semana, então, quer dizer, eu procuro manter as coisas em ordem. Um projeto por vez, não dá para ter mais que um, porque eu não tenho condição de dar conta de mais de um. Eu espero acabar um para ter o outro, e as coisas vão indo assim. *M4*

Eu não conheço uma mãe que trabalhe fora, que não se pergunte se ela está fazendo o melhor pelos filhos, se ela está desempenhando bem o papel como esposa. [...] o mais difícil é ter um equilíbrio [...] Então, a mulher que tem filhos, tem família e trabalha fora já vive este dilema. Eu procuro encontrar um equilíbrio. [...] quem não tem aspiração em crescer? Mas a gente tem que encontrar um equilíbrio porque, senão, você vai perder coisas que não voltam mais. *M5*

[...] eu gosto do que eu faço, esse contato pessoal, servindo, conversando. Apesar deste meu trabalho, eu tenho tempo para eles. Eu saio daqui, eu dou almoço, eu consigo pegar o (filho com SD) na escola [...] Eu tenho um tempo para isso. *M6*

Como mulher que trabalha fora, eu também consigo conciliar bastante os meus horários. Como eu trabalho com Vendas, muito na rua, então, entre ir e vir, se eu preciso dar alguma atenção para

elas, eu consigo. Então, eu tenho o meu trabalho, eu tenho as minhas prioridades no trabalho, mas, eu ainda sinto que o meu trabalho não é a primeira coisa na minha vida. Eu sinto que são as minhas filhas! Se eu tiver que marcar uma reunião à tarde, que elas estão na escola, eu vou caminhar para isso. *M7*

Algumas priorizam a família e deixam o trabalho em segundo plano. Esboçam o desejo de atingir sucesso no âmbito profissional, mas, na maior parte das vezes, não têm condições de fazer os investimentos necessários à sua carreira e acabam por privilegiar a dedicação à família.

[...] profissionalmente, eu estagnei, pelo menos nesse período, ou senão, eu dei uma rezinha. É complicado [...] Eu gosto de trabalhar, eu acho que para mim é fundamental. E gosto do meu trabalho, e é difícil a gente ver, assim, no meu trabalho, que poderia estar alçando, galgando postos e eu não estou! Então, é complicado! Mas aí, eu penso: As minhas filhas estão bem, é isso o que importa para mim. *M9*

[...] se só o meu marido trabalhasse, eu acho que eu ia me dedicar às crianças, mas, a gente não teria condições de dar para ela terapias. Porque é tudo muito caro e nessa cidade é mais caro ainda e de forma geral, na escola, poder pagar uma escola melhor e todas as demais questões. Então, para mim é fundamental trabalhar! É muito difícil, mas é fundamental [...] *M9*

Profissionalmente, eu sinto que hoje eu não consigo me dedicar o quanto eu já me dediquei, mas, eu nem vejo, assim, que é pela filha com SD. Acho que é pelo fato de você ter filhos! [...] porque assim, é muita coisa para a gente dar conta. Simplesmente, por ter filhos. E eu vejo que, conforme eles vão crescendo, a gente vai tendo mais chances de voltar para o trabalho. E eu percebo, assim, que, aos poucos, eu vou retomar, espero que de uma forma equilibrada, não como foi antigamente, no meu começo de profissão. *M10*

Os depoimentos retrataram que os cuidados dos filhos e da família são vividos como atribuições quase que exclusivas da figura materna. Os filhos e as atividades do cotidiano dividem com o trabalho a atenção da mulher, sobrando pouco tempo para dar conta de suas próprias necessidades e desejos.

De uma forma geral, eu procuro ter aquela rotina de estar em casa disponível para as crianças, de comprar as coisas no horário do almoço. Você organiza a sua vida, para que o momento que você está disponível, você dá atenção para a família. Não importa ter muito tempo para os filhos e não ter qualidade. Eu procuro buscar a qualidade, no tempo que eu estou dedicando a eles. *M5*

A gente acaba fazendo tudo para os outros, tudo pelos filhos, casa, marido, trabalho. A gente acaba se esquecendo da gente. *M6*

[...] sempre tem que conciliar: A bebê, (filho com SD), (outro filho). Então, (outro filho) vai de manhã para a escola, é aquela correria, sempre, com (filho com SD) e a bebê, ao mesmo tempo, e o meu trabalho. *M8*

O meu dia, normalmente, é dedicado a eles, né? Ao meu trabalho, aos meus filhos, ao meu marido. *M10*

As mulheres se reconhecem como as principais responsáveis pelo cuidado e tratamento do filho com SD, mas citam a necessidade de contar com uma rede de apoio. A presença de outras pessoas no suporte de cuidado aos filhos possibilita-lhes vivenciar melhor seus múltiplos papéis, sobretudo, o de trabalhadora. Propicia a tranquilidade de que as atividades que são de sua responsabilidade estão sendo realizadas por pessoas de sua confiança.

[...] continuar com esse parceiro que me ajuda, para estar do lado das meninas e ter uma família, que isso eu prezo bastante: a família, a convivência, o lado de proteção. Eu fui criada dessa forma, então acho muito importante a figura pai, e mãe, do jeito que der fazer, se der, se não der também paciência! O importante é a gente estar juntos [...] *M7*

[...] ela (filha SD) vem comigo de manhã, segunda feira, aí eu levo em casa, almoço. Levo para minha sogra. Aí vou dar aula à tarde. Pego elas no final do dia [...]. Quinta-feira, a mesma coisa da segunda. De manhã saio, almoço e deixo ela com minha mãe. *M1*

[...] eu não posso acompanhar em uma terapia porque eu trabalho, então, ela vai com babá, com motorista para terapia [...] *M2*

Quando eles não estão na escola, eles estão com a minha mãe. Então, eles vivem em um núcleo familiar o tempo inteiro [...] mudei para esse condomínio, a minha mãe se mudou para o mesmo condomínio. Então, quer dizer, eles acordam vendo a avó, a mãe sai para trabalhar, eu deixo tudo recomendado com a minha mãe, e eu tenho a confiança 100% nela. *M3*

[...] meu marido me ajuda muito. Ele trabalha em plantão e nos dias de folga, leva o (filho com SD) na escola, dá almoço, vai buscar o (filho com SD), leva para terapias [...] ele me ajuda bastante nessa parte, para eu poder trabalhar [...] *M6*

[...] ligo para a minha mãe, que me ajuda muito. Então, é como se eu tivesse delegado. Hoje, eu delego bastante. [...] tenho a empregada que ajuda bastante também nisso. Então, eu sou uma mãe que participa de tudo, de mochila, de agenda e de lição de

casa, mas, não me desespero! Se der deu, se não der, a terapeuta ajuda, a fonoaudióloga ajuda [...] M7

[...] e deixo eles em alguns momentos, com alguém. A minha sorte é que eu sempre tenho alguém. Ou minha sogra, ou minha mãe, ou a minha irmã, alguém que sempre me socorre. M8

O lazer foi um fator que pouco apareceu na fala das mulheres. As que o mencionaram, falaram no contexto da família e dos filhos e poucas afirmaram a possibilidade de um lazer mais voltado ao plano individual. No pouco tempo que as mulheres reservam para este fim, cobram-se por deixarem os filhos de lado. O lazer surge mais como uma expectativa que uma realidade do dia a dia dessas mulheres.

[...] eu já consegui abrir mão de duas sextas-feiras da minha vida para eu tomar um chope com os colegas. Já consegui fazer isso umas cinco ou seis vezes. Já consegui falar: "hoje quero me distrair" Então, tem momentos que eu lembro também de mim. Mas, tem uma hora que eu começo: "Meu Deus! Eles estão me esperando, eles querem me ver", eu saio correndo. M3

Adoro viajar, conhecer pessoas novas, conhecer culturas diferentes, me faz sentir viva! Acho que é legal essa troca. É uma coisa que eu já comecei a fazer, a organizar algumas viagens, mesmo com a família. Eventualmente, saio para tomar alguma coisa com amigas, apesar de ser mais difícil agora [...] M5

Algumas mães já conseguem se organizar para ter seus momentos de lazer, mesmo que em períodos mais espaçados e breves. A rede de apoio e os filhos mais crescidos facilitam à mulher encontrar mais tempo e disponibilidade para realizar algumas atividades que lhes dão prazer e satisfação.

[...] fui descansar, fui com a equipe, nós fomos em dez, fomos para Campos de Jordão e esqueci, apaguei que eu tinha duas filhas, que a (filha com SD) tinha terapias e que precisava [...]. Enfim, deixei tudo organizadinho. M7

[...] a gente sempre combina assim, a cada 3 a 4 meses, uma viagem, eu e ele (marido). Então, a gente vai viajar, vai no sábado e volta no domingo [...] M8

[...] três vezes por semana, eu vou correr, eu faço o meu esporte. [...] Então, é a hora que eu quero também ver uma televisão, não pensar em nada, descansar. E, na sexta-feira, quando a gente vai para o clube juntas (ela e a filha com SD), [...] eu jogo o meu tênis. É a hora que eu faço um negócio que é tudo que eu mais curto na semana, é um momento que eu adoro! M10

[...] Fugimos os dois para o cinema! Às vezes, ele pega entradas de teatro, "Ah, vamos jantar fora?" Acontece isso, sim! Não tantas vezes quanto a gente gostaria, mas, o que dá! A gente acaba saindo e faz muito bem para gente. *M10*

Categoria 4: Buscando o equilíbrio

Os depoimentos mostram que as mulheres que conseguiram enfrentar os desafios iniciais e buscaram aceitar seu filho com deficiência, podem experimentar o prazer de serem mães de um filho com SD. Sentem que estão desempenhando bem seu papel de cuidadoras e valorizam cada conquista do filho. Concentram-se no que é possível e tentam viver um dia de cada vez, evitando pensar no futuro, sem criar expectativas difíceis de serem cumpridas. Conseguem, assim, dar sequência às suas vidas.

Vai ter dificuldade? Vai! Lógico! Você não é feliz o tempo inteiro. Você tem os altos e baixos. Porque eu tive um problema na escola, mas, de repente, achei um meio... Foi! E, assim eu vou trabalhando. Não crio expectativa a respeito disso. Cada conquista é uma vitória para mim. Então, nesse ponto, eu estou tranquila. [...] ter uma criança com SD para mim nunca foi um problema. *M1*

Eu aprendi a ser mais feliz, aprendi a dar valor às coisas pequenas, a ser mais paciente, a entender melhor o ser humano. Tem várias coisas, mas tudo foi aprendido, tudo foi um amadurecimento muito grande para mim. *M2*

Olha, era muito difícil enquanto eu queria ser uma excelente profissional, esposa, mãe, dona de casa [...]. Não dá para ser excelente em tudo! Quando eu relaxei, comecei a curtir ser mãe [...] Depois que eu que me permiti errar em algumas coisas [...] ficou bem mais tranquilo. *M4*

A gente, muitas vezes, fica se questionando se está fazendo certo, se está fazendo errado [...] Então, a gente vai buscando formas de lidar com essa rotina, com essa demanda que toda mãe tem. Mas, eu acho que a palavra-chave aí é a busca do equilíbrio. *M5*

[...] sou uma pessoa muito tranquila. Gosto muito de viver, eu gosto da vida, eu acho que eu sou uma pessoa muito feliz. Agradeço todo dia porque meu filho, apesar da SD tem saúde, é um menino esperto. *M6*

[...] sou uma mãe desencanada, aceito a minha filha do jeito que ela é e vou tocando com ela o que tiver que tocar. Se hoje eu tive

um problema na escola, a gente vai tentar resolver, amanhã não tem, amanhã está tudo bem, então, vamos tudo bem e é isso. *M7*

5.1.2 Os motivos para

As categorias apresentadas a seguir evidenciam as expectativas da mulher em relação ao filho com SD e ao cuidado de si mesma. Quando se trata do filho com deficiência, ela tem a expectativa de que ele alcance uma vida autônoma e independente, mas, ao mesmo tempo, demonstra para com ele uma atitude de excessiva proteção e preocupa-se por não saber quem cuidará do filho no futuro. Não tem tempo disponível para cuidar de si mesma, e o que se refere ao plano pessoal aparece como um desejo a ser realizado.

Categoria 5: Projetar o futuro do filho com Síndrome de Down

O desempenho do filho na idade adulta é motivo de grande preocupação às mães que expressam o desejo de que este tenha uma vida adulta independente e autônoma. Esperam que consiga ser independente nas atividades diárias, mas têm grandes dúvidas e ansiedade a esse respeito. Nota-se certa contradição no desejo formulado pelas mães que, por um lado articulam uma atividade intensa visando ao desenvolvimento do potencial do filho, mas por outro assumem uma postura protetora que não facilita o exercício de sua autonomia e impede que este assuma uma identidade como pessoa diferenciada.

[...], a minha expectativa é que ele seja o mais independente possível, para ele não precisar da irmã. Para não trazer todo esse peso, essa carga de responsabilidade para ela. *M3*

Quero deixá-lo independente. Quando nasce, a gente acha que vai ser muito mais fácil. Eu já vi que era muito mais difícil. Mas,

hoje eu já vejo que não é impossível. Quero acompanhar isso, quero deixá-lo morando sozinho, o dia que eu for embora [...] com trabalho e independência financeira [...] *M4*

[...] Eu penso assim: eu não quero que ele seja um *expert*, um estudioso [...] quero que ele faça o que ele goste. Eu penso em alfabetizá-lo e depois, que ele escolha uma coisa que ele goste, e a gente vai apoiar ele nisso. *M6*

[...] quando ela (filha com SD) nasceu a minha preocupação era realmente o futuro; hoje eu não tenho mais essa preocupação, se ela aprender a escrever, aprendeu, se aprender a ler, aprendeu, eu não me preocupo mais. Eu quero que a (filha com SD) seja feliz, emocionalmente forte e trabalho para isso. *M7*

[...] Eu me preocupo muito com a (filha com SD), de ensinar as coisas para ela poder fazer sozinha, para ela conseguir fazer as coisas que ela quer, para ela conseguir se posicionar [...] ter autonomia para um dia conquistar as coisas dela. É isso que eu espero para ela. Espero para o futuro dela, dela conseguir as coisas que ela tiver vontade. Que ela tenha um emprego, para ela não depender dos outros, que ela possa ser dona do nariz dela, que ela possa ter autonomia para ir e vir e responsabilidade para isso. *M10*

As mães se esforçam para que seus filhos com deficiência intelectual desenvolvam-se em suas potencialidades e se manifestam a favor de sua felicidade. Mas, quando explicitam as expectativas para uma vida independente para ele, estabelecem parâmetros de como isto poderá acontecer. A atitude de excessiva proteção que se sobrepõe à necessidade de supervisão e apoio necessários limita o curso natural do desenvolvimento e a possibilidade da pessoa com SD fazer suas escolhas, o que poderá mantê-la infantilizada e dependente.

[...] eu quero que ela consiga, pelo menos, terminar o ensino fundamental. Para saber ler, escrever, saber fazer umas continhas, saber se virar. Aí nós vamos sair de São Paulo [...] vamos fazer academia. Eu vou proporcionar a ela todas as atividades [...] Eu quero fazer alguma coisa com artesanato. Então, eu vou puxar a (filha com SD) para o meu lado. *M1*

[...] para o meu filho que é especial, eu não crio muita expectativa. A única coisa que eu penso é que ele seja uma pessoa independente, que ele saiba fazer tudo sozinho. Ir para o trabalho, para uma escola, pegar um ônibus, pegar o metrô, fazer uma comidinha básica, um lanche, ter um celular, se comunicar. Agora, projeto para ele: casar, fazer faculdade, não sei! Eu não posso te dizer. Eu gostaria! Mas, isso, não depende só de mim, depende dele, de como ele vai ser no futuro, isso eu não sei. *M8*

O meu projeto maior é que a (filha com SD) seja autônoma, mas, de uma forma mais leve, não uma cobrança total quanto a isso, mas que ela, pelo menos, saiba ler e escrever, e que eu tenha dado essa possibilidade para ela [...] M9

A gente fica meio com medo. E aí? Como vai estar o mundo futuramente? Quais as portas que precisam abrir para ele? Será que ele vai ter uma vida independente? Isso, a gente pensa bastante! Eu queria que ele fosse independente. M6

Embora seja esperado que os pais morram antes de seus filhos, quando se tem um filho com deficiência, este fator gera grande preocupação. A sensação relatada pelas mães é de que não haverá ninguém para substituí-las na tarefa de cuidar de seu filho. Assim, tentam não pensar muito no futuro por não saberem como poderão resolver estas questões e isto lhes causa muita ansiedade e angústia.

E um dia, eu não vou estar aqui, o pai não vai estar aqui, os dois (irmãos) vão ter que se entender. Mas, eu espero que eles se entendam com muita amizade, sem obrigação. É uma preocupação que eu tenho: Eu vivo com isso [...] M3

Quando eu começo a pensar lá na frente, o que vai ser do (filho com SD), o que eu vou fazer com ele, com a minha vida, eu fico meio travada. Eu penso: "Meus Deus, o que eu vou fazer?" Aí, eu procuro não pensar! Eu falo: "ah! Vamos vivendo um dia, o outro [...] porque, se você parar para pensar, a gente é uma caixinha de surpresa, a gente não sabe o que vai acontecer". M6

[...] na verdade, eu acho que eu não penso muito no futuro. Eu tento viver o dia a dia, o curto prazo que é o mês, planejar o ano, é o máximo que a gente faz. O que vai ter de férias, o que vai ter no segundo semestre, o que vai dar para fazer. Eu não tenho uma preocupação lá, muito na frente, na adolescência da (filha com SD), por exemplo. Apaguei isso. M7

Então, o futuro! Eu confesso que eu não fico pensando não. Eu gosto de fazer planos! Mas, talvez, eu faça os planos assim para o futuro mais próximo [...] M10

Categoria 6: Conciliar ser mulher, trabalhadora e mãe do filho com SD

As mulheres citam a realização de múltiplas atividades em seu cotidiano. Falam das atribuições como mãe, trabalhadora e responsável pelo cuidado de toda a família e que lhes sobra pouco tempo para se dedicar a seus cuidados pessoais. A mulher abdica este cuidado, em especial, a favor dos filhos e do trabalho. Tudo que se refere a ter tempo para si aparece como um desejo adiado, que poderá ocorrer no futuro.

[...] a parte mulher, a parte esposa, a parte de me cuidar, é o que eu deixo de lado, fica no cantinho. Quando dá, eu cuido de mim. Mas, é muito mais difícil, fica em terceiro plano [...] e mesmo eu tentando organizar meus horários, eu prefiro me privar do que eu ter que chegar mais tarde no trabalho e mais tarde em casa, de ficar menos com as crianças. *M2*

[...] eu espero que lá na frente, eu tenha mais tempo para mim. Eu tenha tempo de me divertir mais, tenha tempo de sair mais, de passear, de me cuidar, de viver mais tempo com o meu marido. De ter uma vida mais tranquila, por estar em outra fase, não ter criança. Eu espero estar assim. Continuar trabalhando, continuar do jeito que eu estou, só que com mais tempo para mim. *M3*

Não tenho muita expectativa! Eu quero estar bem [...] e eu acho que se eu estiver bem comigo, está tudo bem. E continuar me dedicando às coisas que eu me dedico[...]. Tudo tem que ser pouco, porque é muita coisa que a gente faz. Mas, eu aprendi que é assim ou é nada. E nada, eu não quero! Então, vai ser dessa forma. *M4*

No ano que vem, eu pretendo fazer, sei lá, começar a ter tempo para fazer uma ginástica e recurso [...] fazer alguma coisa que seja para satisfação pessoal. Agora, uma coisa que acho que você tem que tratar é o seu lado mulher, também naqueles temas que você se sente mais feliz [...]. Mas, eu confesso que eu não estou tendo muito tempo para mim. Mas, é questão das crianças crescerem, as coisas voltam para o eixo! *M5*

[...] eu quero caminhar, eu vou começar a correr e eu vou fazer remo [...] Eu quero ter um dia para almoçar com um cliente ou com uma amiga [...] eu quero cuidar da minha parte espiritual [...] *M7*

O esquema representativo das categorias que emergiram dos depoimentos das mulheres deste estudo será apresentado ao final da seção (figura 2, p.55).

5.2 O TIPO VIVIDO

O Tipo Vivido “mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar” se constitui como: a que enfrenta desafios relacionados à saúde e à escolarização do filho e cobra-se pelo seu desenvolvimento. Aos poucos aceita o filho com deficiência e reorganiza o seu cotidiano; trabalha para compor a renda familiar e satisfação pessoal; exerce o papel de cuidadora e sente-se sobrecarregada pela necessidade de conciliar a maternidade, a vida profissional e demais atividades do cotidiano. Busca o equilíbrio, experimenta o prazer de ser mãe e valoriza as conquistas de seu filho. Sua expectativa é que o filho alcance a autonomia e independência, no entanto, tem com ele uma atitude de excessiva proteção. Preocupa-se por não saber quem cuidará do filho no futuro; não dispõe de tempo para cuidar de si mesma e tudo que se refere ao plano pessoal é referido como desejo adiado.



Figura 2 - Esquema representativo das categorias emergentes dos depoimentos

6 DISCUSSÃO

As mulheres deste estudo vivenciam o enfrentamento dos desafios inerentes à experiência de serem mães de um filho com SD. O modo como lidam com este filho, reorganizam seu cotidiano e buscam o equilíbrio em suas vidas reflete sua posição biográfica e a bagagem de conhecimentos adquiridos ao longo de sua existência.

A bagagem de conhecimentos funciona como esquema de referência para compreensão do mundo e planejamento das atividades futuras. A situação biográfica parte de meu ponto de vista sobre as coisas deste mundo, contudo, nossos projetos e sistemas de escolhas são distintos e essas diferenças mostram-se menos relevantes, conforme tais projetos sejam comuns na vida prática ⁽²⁸⁾.

Desse modo, a compreensão que a mulher tem ao ser mãe de um filho com SD, inicialmente é permeada por características comuns a todas com um filho com deficiência. Esta compreensão é de origem social e modifica-se baseada em sua experiência vivida com o filho.

O nascimento de um filho com Síndrome de Down trouxe à mulher uma série de novas demandas e desafios. O impacto com a deficiência foi vivido como um processo doloroso com muitos conflitos para esta mãe, que se sente despreparada frente às novas exigências de cuidados desse filho.

Ter o filho com SD representou a quebra de suas expectativas relativas à maternidade e à perda do filho até então idealizado. Vivencia tempos difíceis, de angústia e temor diante da ameaça percebida nas limitações do filho ⁽⁶⁾.

Um estudo que contou com a participação de 12 mães com filhos com SD revelou que todas sofreram um impacto diante do diagnóstico da deficiência e que este provocou um choque, sendo recordado como uma experiência traumatizante, independente da forma como foi revelado ⁽¹⁵⁾.

Cabe destacar que os pais, apoiados em suas próprias experiências de vida, acumulam crenças e valores, geralmente, negativos, a respeito da deficiência intelectual, que compõe representações sociais que permeiam seu ambiente cultural. Ao se depararem com a deficiência do filho, vão precisar elaborar o estado de estranheza causado pela criança que nasceu e reconstruir todas as suas expectativas e projetos para o filho concebido ⁽¹⁰⁾.

Ultrapassada a fase inicial, a mãe irá transpor os primeiros obstáculos relacionados à deficiência do filho, buscando restaurar o equilíbrio emocional que lhe permita a criação desse filho constituído na realidade. Percebe que precisa rever seu papel de mãe e transformar sua concepção de mundo, a fim de estabelecer uma relação de afeto com o filho, na qual a deficiência não seja o valor central ⁽¹⁴⁾.

Por outro lado, ter um filho que parece diferente e que talvez se comporte de forma distinta poderá causar embaraço para algumas mães. Uma das mulheres deste estudo relatou a vivência de isolamento social e emocional pelo fato de ter um filho com SD. Referiu o afastamento dos amigos e da família pela dificuldade de conviver com a deficiência; e ressaltou que sempre foi uma pessoa introvertida e que não conseguia relaxar, estava sempre atenta a todos os detalhes relacionados ao filho e temia que este fosse discriminado por possuir deficiência.

Algumas mães sentem desconforto, como se tivessem falhado como ser humano ao ter uma criança considerada não saudável. É como se sua capacidade de reproduzir fosse questionada, e isto poderá afetar sua autoestima, chegando a desencadear sentimentos depressivos que poderão passar com o tempo. Se estes persistirem, e a mãe não conseguir lidar com as demandas que vão surgindo, será indicado o suporte profissional para ajudá-la nessa tarefa ⁽¹¹⁾.

Estudo realizado com mães com filhos com SD apontou que três em cada quatro mães pesquisadas admitiram sentir rejeição nos primeiros meses. Muitas falaram desejar que o bebê morresse e, em alguns casos, acreditavam que isso iria acontecer. O estudo concluiu que, provavelmente,

esses pensamentos não representem mais do que o desejo de que o problema desapareça, levando a dor e a tristeza ⁽¹¹⁾.

Destaca-se que o processo de aceitação da deficiência não é linear. Em todo o percurso de convívio com o filho com SD, vão surgindo situações por meio das quais os pais se veem submetidos a frequentes movimentos de aceitação e rejeição em relação a esse filho. Torna-se, portanto, necessário que elaborem e superem o estado de estranheza causado pelo filho que nasceu com deficiência, pois precisarão construir um novo ideal para o filho que se constituiu na realidade e todo seu projeto em relação a este terá de ser ressignificado, proporcionando novas possibilidades de relacionamento entre pais e filho ⁽¹⁰⁾.

Ainda sobre a questão de aceitação do filho com SD, entende-se que esta pode ter significados diferentes para cada pessoa. No depoimento das mães, foi possível identificar diversas formas de aceitar a situação. Para algumas, trata-se de aceitar o diagnóstico. Estudos ^(6,9,16,38,39) recomendam que os pais sejam informados sobre a Síndrome de modo mais cuidadoso, recebendo informações precisas e acolhimento emocional nos primeiros dias após a notícia, o que lhes irá facilitar a aceitação do diagnóstico.

Para algumas mães, a aceitação é mais fácil; e para outras, é preciso mais tempo para curar a dor e elaborar essa nova realidade. Isto vai depender de suas experiências, de sua postura frente à vida e de como a notícia que o filho tem uma deficiência abala suas esperanças em relação ao futuro.

Nos discursos das mães desta pesquisa, observou-se que, passado o tempo, quando os filhos já estão em fase de escolarização, a maioria demonstrou aceitar a deficiência com mais tranquilidade.

Com base nos dados de pesquisa empreendida em sete escolas regulares da cidade de Natal (RN), com mães com filhos com SD em idade escolar, observou-se que 60% das entrevistadas perceberam a Síndrome de Down como algo normal, comum, embora tenha ficado claro em suas declarações que reconhecem a deficiência do filho ⁽⁴⁰⁾.

Os dados foram corroborados por algumas mães da presente pesquisa, que afirmaram não enxergar o filho como especial, excepcional ou diferente. Embora saibam que seus filhos tem deficiência intelectual, consideram-no normal.

A jornada da adaptação é contínua, não acaba nunca. O ciclo familiar é repleto de eventos que causam mudanças e o filho com SD passa por diversos momentos críticos em seu processo de desenvolvimento. O ingresso na escola e a conclusão do curso, a adolescência, a maioridade e o primeiro emprego podem desencadear sentimentos e reações que levam os pais a experimentarem uma crise em suas concepções de mundo e na aceitação dos filhos com deficiência. A trajetória da adaptação começa com a notícia, que pode destruir todo sistema de compreensão dos pais sobre o mundo e culmina com a aceitação do filho constituído na realidade. Aceitar é poder enxergar a criança como ela é, entendendo que ela tem SD, mas, que, antes de tudo, é uma pessoa singular, com suas qualidades e problemas específicos⁽¹¹⁾.

A questão da saúde foi abordada pelas mães como a principal causa de preocupação em relação ao filho. Salienta-se que a criança com Síndrome de Down tem maior probabilidade de apresentar comprometimento da saúde em virtude das alterações congênicas e predisposições. Dentre as complicações clínicas mais frequentes, encontram-se as doenças cardíacas, anormalidades neurológicas, deficiência imunológica, entre outras.

A incidência de cardiopatias congênicas na Síndrome de Down é de, quase, 50%, sendo considerada a maior causa de morbidade e mortalidade nos dois primeiros anos de vida. Um estudo conduzido em um ambulatório de genética na Região Sudeste brasileira constatou que a doença cardíaca congênita esteve presente em 56,5% das crianças com SD pesquisadas⁽⁴¹⁾. Estudo semelhante foi realizado em Pelotas (RS), sobre a prevalência de cardiopatias congênicas na SD, e os resultados demonstraram que 46,8% das crianças com essa síndrome apresentaram tal diagnóstico⁽⁴²⁾.

No presente estudo, observou-se que, quando a criança com SD nasce com um problema de saúde sério, este acaba sendo o foco da atenção dos pais, que tendem a deixar um pouco de lado as questões da deficiência, para buscar as alternativas de tratamento. A questão da sobrevivência fala mais alto e todas as atenções voltam-se à busca de solução do problema de saúde.

Pesquisa conduzida no Estado de São Paulo, com oito mães buscou entender como é ter uma criança com SD na família. Os relatos revelaram ser angustiante à família precisar lidar com a experiência de ter um filho com deficiência e, ao mesmo tempo, tratar das alterações de saúde. Uma das mães citou que enfrentou a necessidade de realização de cirurgia cardíaca em sua filha e o momento da cirurgia foi descrito como o dia mais difícil de sua vida, por necessitar despedir-se da filha sem saber se a veria novamente ⁽³⁹⁾.

Associada à discussão sobre os problemas de saúde que podem estar relacionados à SD, surge uma questão polêmica. Uns entendem que a SD não é em si uma doença, mas uma alteração genética, um arranjo cromossômico que ocorre naturalmente e que sempre fez parte da condição humana ^(3,4). Em concordância, o Conselho Nacional de Saúde, órgão vinculado ao Ministério da Saúde, reafirma esta definição e destaca que a SD não se trata de uma doença, mas, de uma alteração genética ⁽⁴³⁾.

Contudo, a SD ainda é vista por alguns como uma doença ou uma condição crônica. Um estudo recente ressalta a SD como condição crônica que requer um investimento familiar e da própria pessoa acometida para gerenciar as situações cotidianas ⁽³⁹⁾. Este ponto de vista é corroborado pelo Código Internacional de Doenças (CID10) que inclui a SD como um transtorno, parte do grupo de doenças cromossômicas ⁽⁴⁴⁾.

A questão de a SD ser percebida como uma doença ou uma alteração genética tem importantes desdobramentos, seja na forma dos pais enxergarem seus filhos ou no tratamento que a sociedade vai dispensar-lhes. Quando a criança com SD é considerada doente, o cuidar pode ser

cercado de proteção exagerada ou de medidas que não estimulem a exploração de todo seu potencial, fazendo com que a deficiência seja mais valorizada que a própria pessoa. Se, pelo contrário, a SD for considerada uma questão da diversidade humana, abrem-se os caminhos para discutir as formas de inclusão e o potencial de realização e participação dessas pessoas na sociedade.

O comprometimento intelectual ocupa um lugar central na Síndrome de Down e, dessa forma, o apoio educacional a essas crianças deve iniciar-se o quanto antes. Estudo desenvolvido na cidade de Natal (RN) evidenciou uma visão otimista de mães sobre seus filhos com deficiência intelectual, o que as fez investir de forma mais efetiva em sua educação, com vistas a proporcionar-lhes melhores condições de crescimento pessoal, desenvolvimento cognitivo e social⁽⁴⁰⁾.

À medida que o filho cresce, novas questões apresentam-se. As percepções maternas em relação ao filho com SD variam em cada fase do desenvolvimento. Na fase do Ensino Fundamental, as mães veem-se diante das dificuldades na aprendizagem decorrentes da deficiência intelectual do filho.

O desempenho escolar da criança com SD é importante para essas mães. Estudo realizado com 60 pais de estudantes com SD revelou que sua expectativa de inclusão é que a escola possa alfabetizar e preparar para o trabalho, além de socializar e colaborar para o desenvolvimento de habilidades⁽⁴⁵⁾.

Na escola de Educação Infantil, os desafios eram mais relacionados ao comportamento social e à capacidade da criança de se integrar com os colegas, mas, agora um novo cenário vai se definindo. No Ensino Fundamental, as solicitações intelectuais vão aumentar significativamente, gerando situações que deixarão cada vez mais exposto o comprometimento intelectual das crianças com SD.

Essas crianças terão dificuldade em acompanhar o ritmo da escola regular e suas mães ficam cada vez mais aflitas ao perceberem que os filhos

não conseguem acompanhar os colegas de classe. Na maior parte das vezes, tal dificuldade não é fator impeditivo para o aprendizado da criança com deficiência. No Ensino Fundamental, a socialização não é mais a única preocupação das mães, elas esperam que os filhos com SD aprendam o que a escola tem para ensinar ⁽⁴⁶⁾.

Um suporte de profissionais especializados pode contribuir para o enfrentamento das dificuldades. Além disso, a mãe precisa sustentar uma posição de aposta no potencial do filho com SD para auxiliá-lo a enfrentar os obstáculos que surgem no processo da aprendizagem ⁽⁴⁷⁾.

Concomitantemente, se faz necessário o questionamento sobre as reais condições em que a inclusão da criança com SD na escola regular tem ocorrido. Para assegurar o sucesso da inclusão, não é suficiente apenas tolerar ou acolher o estudante diferente, é preciso propiciar condições para seu desenvolvimento, atender às suas necessidades e integrá-lo na comunidade da escola. Esta deve também apoiar os pais, sobretudo aqueles cujos filhos têm necessidades educativas específicas, comprometendo-se a oferecer uma educação de qualidade, na qual todos possam desenvolver suas potencialidades ⁽⁴⁸⁾.

No entanto, observa-se que ainda não se pode contar com uma mudança estrutural do ensino regular para acolher as crianças com SD e suas necessidades específicas. Essas crianças são colocadas à prova no sentido de verificar se se adaptam ou não à proposta do currículo do ensino regular, sem garantir uma estrutura e recursos adequados para a promoção da aprendizagem e valorização das diferenças ⁽⁴⁹⁾.

Estudo realizado com 12 docentes encarregados da formação de futuros professores de ensino regular revelou os sentimentos de angústia e impotência dos pesquisados perante o processo de inclusão, e seus questionamentos sobre o lugar a ser ocupado pelo estudante com deficiência. Os resultados sugerem que esses educadores não se percebem preparados para mediar a relação desse estudante com o mundo e evidenciam o quão insuficiente é a concepção de que aos professores

estariam faltando tão sós informações e formação técnica sobre a inclusão escolar⁽⁵⁰⁾.

O estudo concluiu ser importante pensar em como trabalhar essas questões com os professores e com todos os participantes do contexto escolar. Propõe que se busquem formas de apoiar esses profissionais, criando espaços de cuidado emocional onde estes poderiam refletir sobre os diversos sentimentos envolvidos no processo de inclusão escolar, o que facilitaria sua atuação na constituição de um ambiente verdadeiramente inclusivo para receber os estudantes com deficiência⁽⁵⁰⁾.

A escola regular deve ser preparada para incluir o aluno com deficiência. Às escolas especiais, cabe o papel de complementar e não de substituir a escola regular. É preciso que se criem oportunidades para o diálogo entre pais, escola e os demais setores, no sentido de compartilhar informações, vencer preconceitos e construir um projeto de educação verdadeiramente inclusiva⁽⁵¹⁾.

No que diz respeito aos debates atuais sobre inclusão, o ensino escolar brasileiro tem diante de si o desafio de encontrar soluções que respondam às questões de acesso e permanência em suas instituições educacionais. Não basta integrar as pessoas com deficiência à escola regular, é preciso um projeto que assegure sua permanência e facilite seu acesso à aprendizagem⁽⁵¹⁾.

Não por acaso, as mães do presente estudo contaram que se sentem as responsáveis por assegurar que o filho com SD tenha todas as oportunidades para desenvolver seus potenciais. Elas dizem que uma mãe, normalmente, já se preocupa com o filho, mas, quando este tem SD, sua cobrança por ajudá-lo é muito maior, e sentem-se sós nessa tarefa.

Pesquisa empreendida com mães sobre o sentido da maternidade apontou que aquelas da camada média da população brasileira associaram maternidade a cuidados infantis. Elas consideram que ser mãe é ser a responsável pelos filhos e que elas sabem o que é melhor à criança⁽⁵²⁾.

No Estado do Rio de Janeiro, foi conduzido um estudo cujos sujeitos foram mães de crianças com deficiência, que levantou que estas, por seu desejo de oferecer ao filho a oportunidade de desenvolver suas possibilidades, saem em busca de tratamentos, reabilitação, educação, entre outros recursos, na certeza de estarem fazendo o que deve ser feito, mesmo que isto signifique seu desgaste físico e emocional. Percebeu-se que a mãe adota características da mãe perfeita e ideal, lançando-se em um viver e fazer por e para o filho com deficiência ⁽⁶⁾.

O contexto de significados vivenciados pela mulher que tem um filho com SD mostra-se decisivo para a definição de planos e expectativas em relação à criança e a si mesma.

Desejar que o filho quando adulto tenha autonomia, pode ser um projeto difícil de ser cumprido. Quanto a cuidar de si mesma, no momento referente ao recorte desta pesquisa, é um projeto adiado.

Ao projetar, antecipo o ato, como se o mesmo tivesse sido cumprido. Para isto, situo-me imaginariamente no tempo futuro. Mas, a possibilidade de realização do projeto depende de elementos do meu presente. Se minha situação biográfica e meu acervo de conhecimentos não sustentarem esse projeto, ele ficará adiado ou nunca será concebido ⁽²⁸⁾.

Nem todos os projetos serão realizados. Mesmo aqueles que se concretizam poderão sofrer alterações, pois a vida diária é caracterizada por situações em que o planejado torna-se realidade e, por outras, em que isto não acontece. Ainda que de modo intuitivo, sabe-se que o *eu* que elabora o projeto, está em constante transformação e que, portanto, não será o mesmo *eu* presente no ato cumprido ⁽²⁸⁾.

No presente estudo, compreendeu-se que as mães estão extremamente preocupadas com o bem-estar de seus filhos com SD. Para buscar as melhores oportunidades e defendê-los de uma sociedade pouco tolerante, elas lançam-se sobre seus filhos, fazendo tudo por eles, quase tomando seu lugar, o que dificulta a aquisição de certas individualidades e habilidades que poderiam ser experienciadas a despeito da deficiência ⁽¹⁴⁾.

Paradoxalmente, neste estudo, independência e autonomia na vida adulta constituem uma das principais preocupações das mães de filhos com SD. Outro estudo também mostrou que os pais de crianças com deficiência esperam que elas sejam independentes e que apresentem um desenvolvimento motor adequado, a fim de se movimentarem sem restrições. Os pais demonstraram preocupação em relação à profissionalização de seus filhos, enfatizando o desejo de que tenham uma profissão e trabalhem ⁽³⁸⁾.

Resultados de pesquisa realizada em Natal (RN) revelaram que 30% das mães ouvidas esperam que seus filhos, ao se tornarem adultos, atinjam um nível máximo de independência, que saiam sozinhos, possam trabalhar, ir ao cinema ou passear; 40% esperam que os filhos consigam uma boa independência e saibam conviver de forma adequada na sociedade, embora sob orientação de algum adulto; 30% alimentam uma expectativa em nível apenas razoável, percebendo os filhos como pessoas dependentes, que vão precisar de apoio contínuo ⁽⁴⁰⁾.

Algumas das expectativas das mães deste estudo em relação às possibilidades do filho parecem exageradas face às limitações impostas pela SD, pois, poucas pessoas com deficiência intelectual conseguem chegar a ter uma vida realmente independente ⁽¹²⁾.

Por outro lado, vivemos em um ambiente que promove e estimula o desenvolvimento de pessoas com SD e, nessa perspectiva, os limites vão, pouco a pouco, sendo vencidos, abrindo espaço para novas e mais ousadas expectativas.

A maioria espera que seus filhos estudem e consigam um emprego a fim de garantir a própria subsistência no futuro. Expressa também o desejo que o filho possa namorar, ou mesmo, casar ⁽³⁸⁾. No entanto, em seu dia a dia com os filhos com SD, adota uma postura protetora que não facilita o exercício da autonomia desse filho e que impede que este assuma uma identidade própria.

Se antes as crianças com SD nasciam destinadas a permanecer à margem da sociedade, atualmente, não é mais possível fazer uma afirmação precisa sobre o potencial futuro do filho com SD ⁽¹⁵⁾.

É importante notar que não se trata apenas do desenvolvimento de habilidades ou de ser alfabetizado, mas também de desenvolver uma pessoa capaz de lidar com suas características e limitações e apropriar-se de tudo que lhe é oferecido, fazendo suas próprias escolhas.

Ainda falando sobre as expectativas para o futuro do filho com SD, as mães referiram ansiedade e preocupação sobre quem cuidará deste após sua morte. O preconceito e as discriminações sociais frente à deficiência despertam nos pais o medo pelas dificuldades que os filhos terão no futuro. Os pais têm a sensação de que se morrerem, não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar do filho ⁽¹²⁾.

Algumas mães relataram que preferem não pensar no futuro dos filhos e que vivem o momento presente, um dia de cada vez, sem criar expectativas. Pode-se pensar ser mecanismo de defesa, pela grande dificuldade em encontrar uma saída às questões relacionadas ao futuro do filho com SD. As mães ficam muito angustiadas e negam este conteúdo que lhes traz sofrimento. No entanto, à medida que vão envelhecendo, se dão conta de que não são eternas. Para enfrentar esses medos, muitas vão precisar de suporte emocional a fim de se fortalecerem para o enfrentamento da situação ⁽⁹⁾.

A ansiedade das mães quanto a quem vai cuidar de seus filhos com SD após sua morte foi levantada em estudo conduzido na Turquia. As mulheres referiram ao fato de não existir naquele país organizações e serviços de apoio às famílias com filhos com deficiência ⁽⁸⁾. A discussão sobre as alternativas de suporte às pessoas com SD é igualmente relevante no Brasil, considerando as desigualdades sociais, assim como a insuficiência de serviços voltados às pessoas com deficiência.

Muitas pessoas com SD estão envelhecendo sem condições de dar conta de si mesmas e dependendo de cuidados para sua sobrevivência

física e emocional. Os pais observam esta situação com temor e não sabem como resolvê-la. É importante discutir este assunto em níveis mais amplos da sociedade. Uma rede de apoio formada por instituições constituídas de profissionais capacitados e a implantação de programas de moradia assistida para pessoas com comprometimento intelectual são alternativas de cuidado a estas pessoas. É preciso não apenas investir na sobrevivência das pessoas com SD que vão envelhecendo, mas garantir-lhes uma vida digna e com qualidade.

Neste estudo, evidencia-se também a questão das dificuldades da mulher em conciliar a vida pessoal e profissional, com os cuidados dos filhos e demais atividades do cotidiano. Todas ressaltaram que suas carreiras profissionais são extremamente importantes em suas vidas e que lhes trazem muita realização pessoal. Contudo, a maioria expressa sentimento de culpa por não dispor de mais tempo para dar atenção aos filhos. As mães pesquisadas contam que se sentem sobrecarregadas com o desempenho de suas múltiplas atividades aliadas às suas atribuições no trabalho e veem-se limitadas na busca do progresso profissional.

Elas se culpam por não dedicarem mais atenção aos filhos, especialmente, ao que tem SD, e ressentem-se pela falta de tempo para acompanhar de perto o processo de crescimento destes. Ao mesmo tempo, orgulham-se de sua vida profissional, valorizando o trabalho como oportunidade de crescimento pessoal e fonte de independência financeira.

Um estudo salientou que a sensação de culpa é um sentimento que está associado ao papel de “boa mãe” e das responsabilidades maternas de cuidar e educar os filhos, e esse sentimento encontra forte ressonância em nossa sociedade. Na realidade, a mulher que trabalha fora acumula funções e sente o peso dessa responsabilidade. As atividades do cotidiano, as profissionais, a família e seus interesses pessoais contribuem para seu desgaste físico e emocional ⁽⁵³⁾.

Entende-se, no entanto, que não apenas os fatores externos, como a falta de tempo ou sobrecarga de trabalho são responsáveis pelo sentimento

de culpa vivenciado pelas mães. No processo de desenvolvimento do filho com deficiência, há vários momentos difíceis que podem levar os pais a movimentos de rejeição ou aceitação em relação a este. Isso acontece pela possibilidade ou não de elaboração do fato de saber que este filho tem alguma deficiência ⁽¹⁰⁾.

Pode-se pensar que essa culpa, que se faz presente na mãe em várias fases da sua relação com o filho com deficiência, esteja intrinsecamente relacionada à culpa por ter gerado um filho imperfeito. A mãe sente necessidade de buscar uma explicação para o acontecido, como se fosse um castigo destinado a ela. A partir daí, ela se culpa por achar que nunca conseguirá fazer o suficiente para consertar ou recompensar o filho com SD ^(6,7,19).

Voltando à questão das atividades profissionais das entrevistadas, destaca-se que, nas últimas décadas, houve uma grande transformação no papel das mulheres brasileiras, especialmente, nas das camadas médias da população. Desde os anos de 1970, a participação das mulheres no mercado de trabalho teve um crescimento significativo ⁽⁵⁴⁾.

Embora se verifiquem mudanças no comportamento da sociedade em relação às mulheres, ainda são muito fortes os apelos para que elas continuem sendo as responsáveis pelos cuidados da casa, dos filhos e dos demais familiares, o que representa uma sobrecarga para aquelas que realizam atividades econômicas ⁽⁵⁵⁾.

Quando esta mulher não consegue conciliar a atividade remunerada com o cuidado dos filhos e da família e, caso a remuneração não seja compensadora, ela o abandona. Também pode continuar trabalhando, porém, este trabalho é colocado em segundo plano, o que leva a um impacto negativo em sua carreira profissional ⁽⁵³⁾.

Um estudo realizado com 12 executivas, com idades entre 25 e 45 anos, revelou que a maioria delas sente grande cansaço físico e mental por precisar desempenhar uma multiplicidade de atividades, tanto em casa como no trabalho. As mulheres citaram que sobra muito pouco tempo para

cuidarem de si mesmas. Para todas, a família e o trabalho foram considerados prioridade e a conciliação carreira e maternidade, não apenas possível, mas desejável ⁽⁵⁶⁾.

Apesar das dificuldades na conciliação das múltiplas atividades desempenhadas pelas mulheres, destaca-se o fato de que o trabalho remunerado adquiriu uma importância tão grande para aquelas de classe média, que passou a representar uma conquista pessoal, além da financeira. Trabalhar proporciona à mulher a sensação de estar se realizando, como pessoa independente, de estar fazendo algo por si mesma ⁽⁵⁴⁾.

No presente estudo, as mulheres reforçam a necessidade de trabalhar, seja para contribuir com a renda familiar ou para sua realização pessoal e expressam as dificuldades relacionadas à conciliação dos diversos papéis por elas vivenciados. Contudo, gerenciar os conflitos que podem existir na multiplicidade desses papéis, embora trabalhoso, foi tomado como algo natural ao contexto vivido.

Em seus depoimentos, as mulheres enfatizam a importância de contar com uma rede apoio, que pode ser formada pelo companheiro, familiares ou ajudantes. A ajuda de outras pessoas, muitas vezes da rede familiar, é fator determinante para que possam exercer seus múltiplos papéis. No entanto, permanece incorporado na mulher, como parte de suas funções, o gerenciamento das atividades domésticas e o cuidado dos filhos, mesmo que a distância ⁽³⁷⁾.

Um estudo com 226 mães de adolescentes e jovens adultos com deficiência intelectual teve como um de seus achados que os múltiplos papéis vividos pelas mulheres são preditores de seu bem-estar. Mães que estavam empregadas e casadas reportaram maior satisfação do que as que não trabalhavam nem eram casadas ⁽⁵⁷⁾.

Nos relatos das mulheres do presente estudo, observou-se a dificuldade em falar sobre as atividades de lazer. O ser mãe é colocado como uma prioridade para estas mulheres. No entanto, não foi destacada insatisfação da mulher diante de tantas funções, ela entende que estes

conflitos podem ser circunstanciais, de acordo com as necessidades do momento vivido e esperam que no futuro tenham mais tempo para si mesmas.

É importante apontar que as mães pouco falam sobre seu lado mulher. Ao serem questionadas quanto a este aspecto revelam que esse seu lado está em segundo plano. Contam que as atividades do cotidiano, os filhos e o trabalho não lhes possibilitam ter tempo para o cuidado de si mesmas e que este constitui um desejo a ser realizado no futuro.

Além das questões relacionadas às múltiplas atividades que se apresentam à mulher contemporânea, pode-se pensar que, no caso da mulher com um filho com SD, tem-se uma mãe mais preocupada do que aquela cujo filho não apresenta deficiência e caminha de forma mais independente.

Para refletir sobre a relação de devoção da mãe para com seu filho com SD, busca-se o referencial de Granato e Aiello-Vaisberg. As autoras tomaram como base o conceito de Preocupação Materna Primária desenvolvido pelo psicanalista Donald Winnicott e propuseram o conceito de Preocupação Materna Primária Especial, direcionado à mãe que tem um filho com deficiência ^(58,12).

No processo de Preocupação Materna Primária, a energia da mãe está totalmente voltada a seu bebê, desde o final da gestação até as primeiras semanas ou meses após o parto. Os dois estão intimamente ligados, e a mãe está maximamente sensível às necessidades do filho. Com o passar do tempo, que acompanha o desenvolvimento do bebê, a mãe vai retomando gradualmente sua vida anterior. Da dependência absoluta do início, o bebê vai conquistando um espaço maior para o exercício de suas potencialidades ^(58,12).

No caso do bebê com deficiência, a Preocupação Materna Primária terá de ser especial, não tanto no que se refere à sua intensidade ou profundidade, mas, no sentido de sua duração. A dedicação absoluta da

mãe para com o bebê poderá ser prolongada e retornará em épocas de crise, ou mesmo, poderá durar por toda uma vida ⁽⁵⁸⁾.

Em estudo que abordou as experiências das mães na criação de seus filhos com SD, estas expressaram a sensação de que passarão o resto de suas vidas voltadas aos cuidados dos filhos, sem jamais descansar ou experimentar o sentimento de missão cumprida. São mães com cuidados relacionados a seus filhos com deficiência intelectual, com as características da chamada Preocupação Materna Primária Especial ⁽¹²⁾.

Para as mulheres com filhos com SD deste estudo, a maior implicação na conciliação dos diversos papéis é a falta de disponibilidade para cuidarem de si mesmas. O filho com SD, a família e o trabalho tomam seu tempo, sendo difícil abrir espaço para pensarem em projetos pessoais. As expectativas dessas mulheres para o futuro estão sempre atreladas à dimensão familiar. A esfera do cuidar de si mesmas aparece como um desejo adiado.

Ao se desvelar o discurso das mães do presente estudo, observou-se que estas enfrentam os conflitos inerentes ao fato de serem mulheres contemporâneas, vivenciando a multiplicidade de papéis somada às questões específicas da mãe que cuida e preocupa-se com o futuro de seu filho com SD.

Destaca-se que todas as mães, apesar das limitações e dificuldades vividas relacionadas à deficiência, demonstram disponibilidade para cuidar e se dedicar aos filhos com Síndrome de Down. Estas mulheres, ao expressarem suas vivências, confirmam seu caminho de ressignificações e sua capacidade de superação.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados do presente estudo possibilitaram compreender a vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar. Ao utilizar a abordagem da fenomenologia social, foi possível apreender o modo como estas mães lidam com esse filho e como reorganizam seu cotidiano, buscando estabelecer o equilíbrio emocional que lhes permite ter uma vida satisfatória, no qual a deficiência não seja o ponto central.

As experiências singulares que caracterizam o modo como cada uma delas vive esta realidade, diferem com base em sua bagagem de conhecimentos constituída no decorrer da vida por meio da sua relação com as coisas do mundo e seus semelhantes. Dessa forma, algumas lidam mais facilmente com a deficiência do filho, e outras têm suas vidas mais impactadas e precisam de mais ajuda para se estruturarem e buscar recursos para os cuidados do filho com SD. O acervo pessoal de conhecimentos de cada mulher abordada neste estudo influenciou a forma como esta mulher ocupa o espaço da ação social e sua compreensão da deficiência intelectual.

Ao mesmo tempo, foi possível caracterizar atitudes e comportamentos típicos dessa mulher – o que interessa à fenomenologia social. Quando se trata do filho com deficiência, todas relataram sua preocupação no que diz respeito à sua saúde, escolarização e ao processo de desenvolvimento. Esperam que o filho alcance uma vida adulta autônoma e independente e inquietam-se por não saber quem cuidará dele após sua morte.

Para esta mulher, ter um filho com SD representa a quebra de expectativas quanto ao filho idealizado. Passado o choque inicial, a mãe precisará rever sua concepção de mundo no sentido de estabelecer uma relação afetiva satisfatória com esse filho constituído na realidade.

Nesta pesquisa, um dos aspectos de maior relevância relacionou-se ao processo de aceitação da deficiência. Durante todo o percurso de

convívio com o filho com SD, as mães são submetidas a frequentes movimentos de aceitação e rejeição em relação a esse filho. Quando eles já se encontram com mais idade, e as mães já acumularam mais experiência para lidar com eles, demonstram aceitar o filho com deficiência com mais tranquilidade.

A necessidade de assistência a esta mulher, bem como a toda família, deve abranger não só os momentos iniciais do nascimento da criança com SD, mas continuar de forma sistemática durante todo seu ciclo vital, assegurando que os estresses que poderão surgir nas diversas fases do desenvolvimento desse filho sejam superados.

Quando se trata de si mesmas, as mulheres sentem-se sobrecarregadas com as múltiplas atividades e têm como projeto a conciliação dos papéis sociais. Desejam mais tempo para se dedicar ao filho com SD e à família, ficando o cuidado de si colocado como um desejo a ser realizado no futuro.

Cumprido salientar a importância de um ambiente que atue como uma base segura para esta mulher que se vê completamente envolvida com os cuidados do filho com SD. É preciso estar com ela e o filho para entender suas demandas específicas de cuidado, pois precisará de suporte social, financeiro e emocional, além de serviços de saúde disponíveis e do amparo efetivo de profissionais capacitados para acompanhar o filho durante toda sua trajetória de vida.

Outro importante aspecto dos resultados desta pesquisa residiu na identificação da mãe, como a principal responsável pela solução dos problemas do filho com SD. É sobre ela que recaem as responsabilidades que deveriam ser compartilhadas com a família e toda a sociedade.

Neste estudo, apontou-se como limitação, o fato de todas as mulheres ouvidas serem do mesmo contexto social, terem bom nível de informação a respeito da SD e condições financeiras que possibilitam o acesso do filho com deficiência aos serviços especializados, o que não permite a generalização dos resultados. Não obstante, salienta-se que os resultados

obtidos proporcionam importantes elementos para o planejamento de ações que visem a atender às necessidades específicas dessas mulheres.

Afirma-se, portanto, a importância de maior atenção às mulheres com filhos com deficiência intelectual por parte do poder público e demais instâncias. É preciso ampliar a reflexão sobre as reais necessidades dessas mulheres e alternativas para apoiá-las em busca de condições favoráveis para realização de seus projetos pessoais e profissionais.

A relevância deste estudo sustenta-se no fato de ter possibilitado compreender a vivência da mulher com um filho com SD, com base em sua ação no mundo das relações sociais, conhecendo como esta ação acontece, seus sentimentos e sua possibilidade de superação e projetos.

Estes resultados poderão contribuir para a compreensão das necessidades de cuidado dessa mulher e subsidiar novas estratégias assistenciais que incluam não só a mulher como toda a família. Poderão também estimular outras perspectivas de investigação científica na área.

O equilíbrio entre as várias demandas da vida é uma conquista de cada pessoa. No entanto, é preciso compartilhar com essa mulher as questões inerentes a ter um filho com Síndrome de Down, ajudando-a no enfrentamento dos desafios e no alcance de suas realizações, em todos os aspectos de sua vida.

8 REFERÊNCIAS

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) [homepage na internet]. Brasília; 2002. [citado 2011 jun. 25]. Disponível em http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/08052002tabulacao.shtml#sub_pesquisas.
2. Centro de Estudos do Genoma Humano [homepage na internet]. [citado 2011 jun. 25]. São Paulo; 2007-2009. Disponível em: http://genoma.ib.usp.br/?page_id=895
3. Schwartzman JS. Síndrome de Down. 2ª ed. São Paulo: Memnom: Mackiense; 2003.
4. Mustacchi Z. Síndrome de Down. In: Mustacchi Z, Peres S. Genética baseada em evidências: síndromes e heranças. São Paulo: CID, 2000, p. 819-87.
5. Docherty J, Reid K. 'What's the next stage? Mothers of young adults with Down syndrome explore the path to independence: A qualitative investigation. J Appl Res Intellect Disabil. 2009;22:458-67.
6. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paul Enferm. 2008; 21(1):46-52.
7. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. Cad Saúde Pública. 2008;24(9):2141-50.
8. Sari HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down syndrome. Paediatr Nurs. 2006;18(4):29-32.
9. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. Acta Paul Enferm. 2007;20(3):264-71.
10. Góes FB. Um encontro inesperado: Os pais e seu filho com deficiência mental. Psicol Ciênc Prof. 2006;26(3):450-61.

11. Cunningham C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
12. Couto THAM, Tachibana M, Aiello-Vaisberg TMJ. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. *Paidéia*. 2007;17(37):265-72.
13. Iervolino SA. Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down da cidade de Sobral-Ceará [tese]. São Paulo: Faculdade Saúde Pública, Universidade São Paulo, 2005.
14. Souza LGA, Boemer MR. O ser - com o filho com deficiência mental – Alguns desvelamentos. *Paidéia*. 2003;13(26):209-19.
15. Lipp LK, Martini FO, Oliveira-Menegotto LM. Desenvolvimento, escolarização e Síndrome de Down: expectativas maternas. *Paidéia*. 2010;20(47):371-9.
16. Matos HS, Andrade TS, Mello IT, Sales ZN. Concepções de mães em relação a filhos portadores da Síndrome de Down. *Rev Saúde Com*. 2006;2(1):59-68.
17. Lam LW, Mackenzie AE. Coping with a child with Down syndrome: The experiences of mothers in Hong Kong. *Qual Health Res*. 2002; 12(2):223-37.
18. Most DE, Fidler DJ, Laforce-Booth C, Kelly J. Stress trajectories in mothers of young children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(7):501-14.
19. Henn CG, Piccinini CA, Garcias GL. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicol Estud*. 2008;13(3):485-93.
20. Van Der Veek SMC, Kraaij V, Garnefski N. Down or up? Explaining positive and negative emotions in parents of children with Down's syndrome: goals, cognitive coping and resources. *J Intellect Dev Disabil*. 2009;34(3):216-29.

21. Bourke J, Ricciardo B, Bebbington A, Aiberti K, Jacoby P, Dyke P, et al. Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *J Pediatr*. 2008;153:320-6.
22. Hodapp RM, Ricci LA, Ly TM, Fidler DJ. The effects of the child with Down syndrome on maternal stress. *Br J Dev Psychol*. 2003;21:137-51.
23. Norizan A, Shamsuddin K. Predictors of parenting stress among Malaysian mothers of children with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2010;54 part II:992-1003.
24. Lloyd TJ, Hastings R. Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 2009;33(12):957-68.
25. Olsson MB, Hwang CP. Well-being involvement in paid work and division of child-care in parents of child with intellectual disabilities in Sweden. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(12):963-9.
26. Minayo, MCS. O desafio da pesquisa social. In: Minayo, MCS; Gomes, SFDR (orgs.). *Teoria, método e criatividade*. 27ª ed. Petrópolis: Vozes, 2008. p.9-29.
27. Merighi MAB. Fenomenologia. In: Merighi MAB, Praça NS. *Abordagens Teórico-Metodológicas Qualitativas: a vivência da mulher no período reprodutivo*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p.31-8.
28. Schütz A. *El problema de la realidad social. Escritos I*. 2ª ed. Buenos Aires (AR): Amorrortu, 2003a.
29. Schütz A, Luckmann T. *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires (AR): Amorrortu, 2003.
30. Schütz A. *Estudios sobre teoria social. Escritos II*. 2ª ed. Buenos Aires (AR): Amorrortu, 2003b.
31. Capalbo C. *Metodologia das Ciências Sociais: a fenomenologia de Alfred Schütz*. 2ª ed. Londrina: UEL; 1998.

32. Schoen-Ferreira TH, Aznar-Farias M, Silvares EFM. Adolescência através dos séculos. *Psic Teor Pesq*. 2010;26(2):227-34.
33. Organização Mundial de Saúde (OMS) [homepage na Internet]. Genebra; 2008. [citado 2011 jun 29]. Disponível em http://www.who.int/features/factfiles/adolescent_health/en/index.html.
34. Polit D, Beck CT, Hungler F. Fundamentos da pesquisa em enfermagem. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2004.
35. Martins J, Bicudo MVA. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. 4ª ed. São Paulo: Centauro; 2003.
36. Carvalho GM, Merighi MAB, Jesus MCP. The experience of repeated fatherhood during adolescence. *Midwifery*. 2010;26(4):469-74.
37. Merighi MAB, Jesus MCP, Domingos SRF, Oliveira DM, Baptista PCP. Ser docente de enfermagem, mulher e mãe: desvelando a vivência sob a luz da fenomenologia social. *Rev Lat Am Enferm*. 2011;19(1):164-70.
38. Silva NLP, Dessen MA. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psicol Repl Crít*. 2003;16(3):503-14.
39. Nunes MDR, Dupas G, Nascimento LC. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(2):227-33.
40. Macedo BC, Martins LAR. Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down. *Educ Rev*. 2004;23:143-59.
41. Bertelli ECP, Biselli JM, Bonfim D, Goloni EM. Perfil clínico de crianças com Síndrome de Down atendidas em um ambulatório de genética da região Sudeste do Brasil. *Rev Assoc Med Bras*. 2009;55(5):547-52.
42. Vilas Boas LT, Albernaz EP, Costa RG. Prevalência de cardiopatias congênitas em portadores da Síndrome de Down na cidade de Pelotas (RS). *J Pediatr*. 2009;85(5):403-7.

43. Brasil. Conselho Nacional de Saúde (CNS). [homepage na Internet] 2011. [citado 2011 ago 22]. Disponível em http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/21_mar_sindromedown.html.
44. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID 10). In: DATASUS [homepage na Internet] 2008. [citado 2011 maio 22]. Disponível em <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm>.
45. Rubim DLM. Pais de alunos com Síndrome de Down: significados atribuídos à inclusão escolar e expectativa de escolarização [dissertação]. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie; 2009.
46. Ferraz CRA, Araújo MV, Carreiro LRR. Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores. *Rev Bras Educ Espec.* 2010;16(3):397-414.
47. Fidler DJ. The emerging Down syndrome behavioral phenotype in early childhood complications for practice. *Infants Young Child.* 2005;18(2):86-103.
48. Saad SN. Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. *Rev Bras Educ Espec.* 2003;9(1):57-78.
49. Luiz FMR, Bortoli PS, Flória-Santos M, Nascimento LC. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. *Rev Bras Educ Espec.* 2008;14(3):497-508.
50. Ávila CF, Tachibana M, Aiello-Vaisberg TMJ. Qual é o lugar do aluno com deficiência? O imaginário coletivo de professores sobre a inclusão escolar. *Paidéia.* 2008;18(39):155-64.
51. Mantoan TEM. Igualdade e diferenças na escola – Como andar no fio da navalha. *Inter-Ação: Rev Fac Educ UFG.* 2006;31(2):185-96.

52. Almeida LS. Mãe, cuidadora e trabalhadora: as múltiplas identidades de mães que trabalham. *Rev Depart Psicol UFF*. 2007;19(2):411-22.
53. Spíndola T, Santos RS. Mulher e trabalho – a história de vida de mães trabalhadoras de enfermagem. *Rev Lat Am Enferm*. 2003;11(5):593-600.
54. Lousada BL, Rocha-Coutinho ML. Redefinindo o significado da atividade profissional para as mulheres: o caso das pequenas empresárias. *Psicol Estud*. 2007;12(3):493-502.
55. Olivi ML, Fonseca RMGS. A mãe sob suspeita: falando da saúde da criança em idade escolar. *Rev Esc Enferm USP*. 2007;41(2):213-21.
56. Rocha-Coutinho ML, Rocha-Coutinho R. Mulheres brasileiras em posições de liderança: novas perspectivas para antigos desafios. *Economia Global Gestão*. 2011;14(1):61-79.
57. Eisenhower A, Blacher J. Mothers of young adults with intellectual disability: multiple roles, ethnicity and well-being. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(12):905-16.
58. Granato TMM, Aiello-Vaisberg TMJ. A preocupação materna primária especial. *Psicol Clin*. 2002;14(2):87-92.

ANEXOS

Anexo A - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 03 de junho de 2011.

Ilm.^a Sr.^a
Estela Kortchmar

Ref.: Processo nº 1047/2011/CEP-EEUSP - SISNEP CAAE: 0053.0.196.000-11

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **“Ser mulher, trabalhadora e mãe de um filho com Síndrome de Down: uma abordagem da fenomenologia social”** informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Assinatura manuscrita em tinta azul de Célia Maria Sivalli Campos.

Prof.^a Dr.^a Célia Maria Sivalli Campos
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Anexo B – Termo de consentimento livre e esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Estela Kortchmar, sou psicóloga e mestranda pela Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP). Estou realizando um estudo com o objetivo de compreender como é ser mulher, trabalhadora e mãe de um filho com Síndrome de Down e gostaria de convidá-la para participar desta pesquisa.

Sua participação será muito importante pois, este estudo permitirá aos profissionais de saúde e das demais áreas envolvidas obterem uma melhor compreensão das vivências e necessidades das mulheres que tem filhos com Síndrome de Down e, desta forma, oferecer cuidados adequados a essas mães.

Caso aceite participar do estudo, farei perguntas que serão gravadas para posterior transcrição e análise dos discursos. O material gravado será arquivado pela pesquisadora e apenas ela e sua orientadora terão acesso ao seu conteúdo. Os depoimentos serão utilizados apenas para fins científicos.

São garantidos o sigilo das informações e o anonimato dos participantes. A sua identidade será mantida sob sigilo absoluto durante a divulgação dos resultados da pesquisa em eventos e publicações científicas. Em qualquer etapa do estudo, você poderá pedir esclarecimentos sobre o andamento da entrevista, bem como interromper o seu depoimento caso se sinta incomodada em continuá-lo. Você não terá nenhum gasto e nem será pago qualquer valor para participar desta pesquisa. Este estudo não acarretará riscos ou desconfortos à sua saúde. No caso de apresentar algum desconforto emocional durante a entrevista, a pesquisadora estará pronta a ouvi-la e, se necessário, auxiliá-la a buscar suporte psicológico. Você poderá contatar a pesquisadora a qualquer momento para pedido ou queixa.

O presente termo será assinado em duas vias. Uma ficará com você e a outra com a pesquisadora. Se precisar de esclarecimentos adicionais, pode entrar em contato comigo pelo e-mail estelak@usp.br ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da EEUSP pelo telefone (11) 3061-7548 ou e-mail edipesq@usp.br.

Eu, _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa. Estou ciente dos meus direitos e dou fé que estes princípios serão respeitados pela pesquisadora.

São Paulo, ____ de _____ de 2011.

Participante do Estudo
R.G.

Estela Kortchmar
CRP 06/84756