
VIVÊNCIA DA MULHER COM UM FILHO COM SÍNDROME DE DOWN EM IDADE ESCOLAR¹

Estela Kortchmar², Maria Cristina Pinto de Jesus³, Miriam Aparecida Barbosa Merighi⁴

¹ Artigo extraído da dissertação - A vivência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar: uma abordagem da fenomenologia social, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2011.

² Mestre em Ciências. Psicóloga. Especialista em Psicologia Hospitalar. São Paulo, Brasil. E-mail: estalak@uol.com.br

³ Doutora em Enfermagem. Professora Associado do Departamento de Enfermagem Básica da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora. Minas Gerais, Brasil. E-mail: mariacristina.jesus@ufjf.edu.br

⁴ Livre-Docente em Enfermagem. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiatria da Universidade de São Paulo. São Paulo, Brasil. E-mail: smmerighi@ig.com.br

RESUMO: Objetivou-se compreender a experiência e as expectativas da mulher que convive com um filho com Síndrome de Down em idade escolar. Participaram dez mães de crianças com esta síndrome que frequentavam a escola regular e que foram entrevistadas em junho de 2011. Dos depoimentos emergiram as categorias: 'enfrentamento dos desafios', 'busca de equilíbrio', 'projeção do futuro do filho com Síndrome de Down' e 'conciliação do ser mulher, trabalhadora e mãe do filho com Síndrome de Down'. As mulheres sentem-se sobrecarregadas pela necessidade de conciliar os múltiplos papéis. Preocupam-se por não saber quem cuidará do filho no futuro, não dispõem de tempo para cuidar de si mesmas e tudo que se refere ao plano pessoal é referido como desejo adiado. A experiência desta mulher, embora apresente nuances de singularidades, constitui-se em um comportamento típico que caracteriza a ação das mulheres com um filho com Síndrome de Down.

DESCRIPTORES: Saúde da mulher. Mães. Síndrome de Down.

EXPERIENCE OF WOMEN WITH A SCHOOL-AGE CHILD WITH DOWN SYNDROME

ABSTRACT: The aim of this study was to understand the experience and expectations of women having a school-age child with Down Syndrome. Participants were ten mothers of children with this syndrome who attended a mainstream school and were interviewed in June 2011. The following categories emerged from the testimonies: 'coping with challenges', 'search for balance', 'future projection of the child with Down Syndrome' and 'conciliation among being a woman, worker and mother to a child with Down Syndrome'. The women feel overburdened by the need to conciliate multiple roles. They are concerned with not knowing who will take care of their child in the future, do not have time to take care of themselves and everything related to the personal life is referred to as a postponed desire. Despite nuances of particularities, these women's experiences represent a typical behavior that characterizes the action of women having a child with Down syndrome.

DESCRIPTORS: Woman's health. Mothers. Down Syndrome.

VIVENCIA DE MUJERES CON UN HIJO CON SÍNDROME DE DOWN EN EDAD ESCOLAR

RESUMEN: Se buscó comprender la vivencia y expectativas de mujeres con hijos con Síndrome de Down en edad escolar. Se entrevistaron, en junio del 2011, diez madres de niños con ese síndrome que asistían a escuelas regulares. De los discursos se identificaron las categorías: 'enfrentamiento de los desafíos', 'búsqueda del equilibrio', 'proyección del futuro del hijo con Síndrome de Down' y 'conciliación del ser mujer, ser trabajadora y ser madre de hijo con Síndrome de Down'. Las mujeres se sienten con sobrecarga por la necesidad de conciliar sus múltiples funciones. Se preocupan por no saber quién cuidará de su hijo en el futuro, no disponen de tiempo para cuidar de sí mismas y lo referente al ámbito personal es siempre un deseo postergado. La experiencia de esta mujer, aunque presente matices de singularidades, es un comportamiento típico que caracteriza la acción de mujeres con un hijo con Síndrome de Down.

DESCRIPTORES: Salud de la mujer. Madres. Síndrome de Down.

INTRODUÇÃO

Desde os anos de 1970, a participação das mulheres no mercado de trabalho teve um crescimento significativo, o que contribuiu para uma grande transformação no papel das mulheres brasileiras, especialmente, nas camadas médias da população.¹

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.²

Além das questões relacionadas às múltiplas atividades que se apresentam à mulher contemporânea, no caso da mulher com um filho com Síndrome de Down (SD), tem-se uma mãe mais preocupada. O impacto com a deficiência é vivido como um processo doloroso com muitos conflitos para esta mãe, que se sente despreparada frente às novas exigências de cuidados desse filho.

Ter um filho com deficiência representou a quebra de expectativas quanto ao filho idealizado. A mulher vivencia tempos difíceis, de angústia e temor diante da ameaça percebida nas limitações do filho.³

Cabe destacar que os pais, apoiados em suas próprias experiências de vida, acumulam crenças e valores, geralmente, negativos, a respeito da deficiência intelectual. 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.⁴

Ultrapassada a fase inicial, a mãe irá transpor os primeiros obstáculos relacionados à deficiência, 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.⁵

As mulheres, mães de uma criança com SD, formam um grupo social com projetos e necessidades específicas, que precisam ser entendidos. 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.

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.

As seguintes inquietações nortearam este estudo: como é para estas mulheres ter um filho com SD? Como desempenham os papéis de mulher, mãe, de outros filhos e trabalhadoras? Como conseguem conciliar a vida pessoal, profissional, a maternidade e as demais atividades do cotidiano? Quais suas expectativas em relação ao futuro, considerando serem mães de um filho com SD?

Em face de tais questionamentos, esta pesquisa objetivou compreender a experiência e as expectativas da mulher que convive com um filho com SD em idade escolar. A compreensão do contexto de significados dessas mães 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.

MÉTODO

Para a realização deste estudo foi utilizada a metodologia qualitativa, concebida segundo a abordagem da Fenomenologia Social. A escolha do referencial deu-se considerando que a vivência dessa mulher não se restringe a uma intencionalidade individual, mas é construída no âmbito social, constituindo uma intencionalidade que traduz sua experiência no contexto das relações sociais permeadas pela intersubjetividade.

De acordo com essa abordagem fenomenológica, a ação social é 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 porquê".⁶

A pesquisa foi realizada na cidade de São Paulo, em junho de 2011, 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 e que vivem com companheiro.

A idade escolar foi definida levando-se em conta que, no ingresso da criança na escola (6 anos), as solicitações intelectuais aumentam significativamente e o limite de 10 anos deve-se ao fato de, neste ponto, iniciar a adolescência, uma fase

determinada por momentos de conflitos e crises específicos, com impactos inclusive na relação mãe e filho.⁷⁻⁸

A abordagem das mulheres entrevistadas deu-se pelo método “bola de neve”, no qual é solicitado aos primeiros informantes que indiquem outros participantes para o estudo.⁹

Os depoimentos foram obtidos por meio de entrevista aberta, a partir das seguintes questões norteadoras: 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, sendo encerrada a coleta no momento em que os depoimentos se tornaram repetitivos e o conteúdo dos discursos respondeu às inquietações e ao objetivo do estudo.

As entrevistas foram realizadas em data e locais escolhidos pelas mulheres, com duração média de uma hora e trinta minutos, sendo solicitada a autorização para gravação dos relatos.

Após sua realização, as entrevistas foram transcritas pelo pesquisador, de forma a preservar a linguagem e os detalhes do discurso dos sujeitos. Para manter o anonimato das mulheres, as entrevistas foram identificadas como: M1, M2, M3... M10.

A análise dos depoimentos das mulheres pesquisadas foi realizada conforme os passos adotados por pesquisadores da Fenomenologia Social:¹⁰⁻¹¹ leitura criteriosa de cada depoimento, buscando apreender o sentido global da experiência vivida; identificação e agrupamento dos aspectos significativos das falas para composição das categorias concretas que emergem das experiências vividas; análise dessas categorias e discussão dos resultados à luz do referencial de Alfred Schütz e de estudos relacionados à temática.

O projeto de pesquisa obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, sob o protocolo n. 1047/2011 e atendeu as resoluções do Conselho Nacional de Saúde, que regulamentam a pesquisa em seres humanos. Todas as mulheres foram esclarecidas sobre o objetivo da pesquisa, preservação do anonimato e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS

Foram ouvidas 11 mulheres, sendo uma descartada por ter relatado que não vivia mais com o companheiro.

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: ‘enfrentamento dos desafios’, ‘busca do equilíbrio’, ‘projeção do futuro do filho com SD’ e ‘conciliação do ser mulher, trabalhadora e mãe do filho com SD’.

Enfrentamento dos 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 para se adaptar às novas condições: [...] *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 (M5).*

A saúde foi relatada como a principal preocupação relacionada ao filho com SD: *ela já nasceu indo para UTI [...]. Então, tudo eu fui trabalhando... a síndrome ficou de segundo ponto. Então, até os cinco meses, eu tratei do coração dela. Depois que ela operou [...] falei: agora é a SD! [...] (M1).*

Expressam sua preocupação com o processo de alfabetização dos filhos: [...] *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 [...] (M8); [...] as crianças na classe dela falam muito melhor que ela, então, às vezes, ela não consegue se fazer compreender tão bem [...]. Agora começou com a alfabetização, tudo isso está sendo difícil para ela e eu fico tentando ajudar [...] (M10).*

Manifestam sentimento de culpa pelo fato de não terem condições de dedicar mais tempo a seus filhos: *isto é uma coisa que eu me cobro muito, então, eu nunca acho que estou fazendo o suficiente, por eu trabalhar. Acho sempre que estou deixando de fazer alguma coisa pelas crianças, então, eu sempre acho que eu poderia estar fazendo mais, por ela [...] (M2).*

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: [...] *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).

Busca de equilíbrio

De acordo com a experiência de cada mãe, observam-se distintas formas de aceitar a situação: *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 outras precisam de mais tempo para curar a dor: [...] porque com a segunda experiência como mãe, amadureci muito, precisei correr muito atrás de coisas com o outro filho também* (M2).

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. Por outro lado, sentem-se sobrecarregadas: *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); *[...] tenho que trabalhar. Mas, como mãe, me machuca muito* (M2).

Algumas priorizam a família e deixam o trabalho em segundo plano: *[...] profissionalmente, eu estagnei, pelo menos nesse período, ou senão, eu dei uma reszinha. É complicado [...] mas aí, eu penso: as minhas filhas estão bem, é isso o que importa para mim* (M9).

As mães se reconhecem como as principais responsáveis pelo cuidado e tratamento do filho com SD, mas contam com uma rede de apoio: *quando eles não estão na escola, eles estão com a minha mãe [...]* (M3); *[...] 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).

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: *vai ter dificuldade? Vai! Lógico! Você não é feliz o tempo inteiro. Você tem os altos e baixos [...] não crio expectativa a respeito disso. Cada conquista é uma vitória para mim. Então, nesse ponto, eu estou tranquila* (M1); *eu aprendi a ser mais feliz, aprendi a dar valor às coisas pequenas* (M2).

Projeção do 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. 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: *[...] 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* (M4).

Esforçam-se para que seus filhos com deficiência intelectual desenvolvam-se em suas potencialidades, mas quando explicitam as expectativas para uma vida independente para ele, estabelecem parâmetros de como isto poderá acontecer: *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 escola, pegar um ônibus, pegar o metrô, fazer uma comidinha básica, um lanche, ter um celular, se comunicar [...]* (M8).

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: *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: meu Deus, o que eu vou fazer? Aí, eu procuro não pensar!* (M6).

Conciliação do 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. 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 [...] (M2); 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 [...] (M5).

O ser mãe é colocado como uma prioridade para estas mulheres. No entanto, não foi destacada insatisfação da mulher diante de tantas funções, ela reflete que estes conflitos podem ser circunstanciais, de acordo com o momento vivido e esperam que no futuro tenham mais tempo para si mesmas.

A análise dos resultados permitiu apontar a mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar como aquela 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.

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 reflete sua situação biográfica e a bagagem de conhecimentos adquiridos ao longo de sua existência.

A posição biográfica permite a cada um interpretar o mundo a partir do acervo de experiências prévias e de conhecimentos transmitidos por seus semelhantes – a bagagem de conhecimentos. Este acervo serve de referência para as pessoas compreenderem o mundo e é reestruturado ao longo da vida.⁶

A situação de ter um filho com SD leva as mães a se relacionarem com outras mulheres com vivências semelhantes. Esta relação intersubjetiva pressupõe a vinculação das pessoas em diferentes relações sociais, compreendendo e sendo com-

preendidas.⁶⁻¹² O homem age no mundo a partir de motivos existenciais. Aqueles pautados em experiências passadas são denominados de “motivos porque”. Estes são acessíveis ao pesquisador por meio da reflexão do sujeito.⁶

Sua posição biográfica e bagagem de conhecimentos também fazem emergir os motivos que as levam a agir no mundo e a ser de uma determinada forma – “motivos para”.⁶ Neste estudo estes motivos estão representados pelas categorias: ‘projeção do futuro do filho com SD’ e ‘conciliação do ser mulher, trabalhadora e mãe do filho com SD’.

O nascimento de um filho com Síndrome de Down trouxe à mulher uma série de novas demandas e desafios. Estes trazem muitos conflitos não só para ela como a toda família, que busca adaptar-se a essa nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com o filho com deficiência. Essa situação envolve o sentimento de vulnerabilidade e também a necessidade de um reajuste emocional que requer tempo.¹³

O filho com SD representou para a mulher a quebra de expectativas quanto ao filho idealizado. Passado o choque inicial, esta mãe precisará rever sua concepção de mundo no sentido de estabelecer uma relação afetiva satisfatória com esse filho constituído na realidade.⁴

A questão da saúde foi abordada pelas mães como a principal causa de preocupação em relação ao filho. 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.¹⁴ 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.

O comprometimento intelectual ocupa um lugar central na SD e à medida que o filho cresce, novas questões apresentam-se. Na fase do ensino fundamental, as mães ficam 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.¹⁵

Salienta-se que ainda não se pode contar com uma mudança estrutural do ensino regular para acolher as crianças com SD e suas necessidades específicas. Elas são colocadas à prova no sentido de verificar se se adaptam à proposta do currículo do ensino regular, sem garantir recursos adequados

para a promoção da aprendizagem e valorização das diferenças.¹⁶

As mães expressam sentimento de culpa por não disporem de mais tempo para dar atenção aos filhos e não conseguir acompanhar mais de perto o processo de crescimento destes. Entende-se, no entanto, que não apenas os fatores externos, como a falta de tempo ou sobrecarga de trabalho são responsáveis por este sentimento. Pode-se pensar que a culpa, que se faz presente em várias fases da relação mãe com o filho com deficiência, esteja intrinsecamente relacionada à culpa por ter gerado um filho imperfeito.^{3,17-18}

Essas mães sentem-se as responsáveis por assegurar que o filho com SD tenha todas as condições para desenvolver seus potenciais. Para buscar as melhores oportunidades, 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.⁵

Para discutir a relação de devoção da mãe para com seu filho com SD, busca-se o referencial de Granato e Aiello-Vaisberg que tomaram como base o conceito de Preocupação Materna Primária, desenvolvido pelo psicanalista Winnicott, e propuseram o conceito de Preocupação Materna Primária Especial, direcionado à mãe com um filho com deficiência.

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. Com o passar do tempo, que acompanha o desenvolvimento do bebê, a mãe vai retomando sua vida anterior.¹⁹⁻²⁰ No caso do bebê com deficiência, a Preocupação Materna Primária terá de ser especial, não tanto no que se refere à sua intensidade, 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 vida.¹⁹

Foi possível identificar diversas formas de aceitar a deficiência. Para algumas mães, a aceitação é mais fácil e, para outras, é preciso mais tempo para elaborar essa nova realidade. Observou-se que quando os filhos já estão em fase de escolarização, a maioria delas demonstrou aceitar a deficiência com mais tranquilidade.

As mulheres reforçam a necessidade de trabalhar, seja para contribuir com a renda familiar ou para sua realização pessoal. Contudo, elas continuam sendo as responsáveis pelos cuidados

da casa, dos filhos e da família, o que gera um acúmulo de tarefas, principalmente para aquelas que trabalham fora.²

A maioria delas sente grande cansaço físico e mental por precisar desempenhar uma multiplicidade de atividades. Família e trabalho são considerados prioridade para essas mulheres e a conciliação entre carreira e maternidade é desejável.²¹

Nesta pesquisa, as mães revelaram que independência e autonomia na vida adulta constituem uma de suas principais preocupações relacionadas ao filho com SD. Esperam que seus filhos estudem e consigam um emprego. Expressam também o desejo que eles possam namorar, ou mesmo, casar. No entanto, adotam uma postura protetora que não facilita o exercício da autonomia desse filho e que impede que este assuma uma identidade própria.

Algumas das expectativas em relação às possibilidades do filho parecem exageradas, por outro lado, vivemos em um ambiente que promove e estimula o desenvolvimento de pessoas com SD. Se antes essas crianças nasciam destinadas a permanecer à margem da sociedade, atualmente, não é mais possível fazer uma afirmação precisa sobre o seu potencial. Não se trata apenas do desenvolvimento de habilidades, mas também de desenvolver uma pessoa capaz de lidar com suas características e limitações e fazer suas próprias escolhas.²²

Ainda falando sobre expectativas, as mães referiram ansiedade e preocupação sobre quem cuidará deste após sua morte. Os pais têm a sensação de que se morrerem, não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar do filho.

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.²³

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. É preciso não apenas investir na sobrevivência das pessoas com SD que vão envelhecendo, mas garantir-lhes qualidade de vida.²⁰

Evidenciou-se também, no presente estudo, 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. Elas 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.

O filho com SD, a família e o trabalho tomam seu tempo, sendo difícil abrir espaço para pensar 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.

Aponta-se como limitação deste estudo, o fato de todas as mulheres ouvidas serem do mesmo contexto socioeconômico e terem bom nível de informação a respeito da SD, o que impede a generalização de seus resultados. Não obstante, os resultados obtidos proporcionam importantes elementos para o planejamento de ações que visem a atender às necessidades específicas dessas mulheres.

CONCLUSÃO

Os resultados do presente estudo possibilitaram compreender a experiência da mulher com um filho com Síndrome de Down em idade escolar e suas expectativas em relação ao futuro. 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.

Ao mesmo tempo, foi possível caracterizar atitudes e comportamentos típicos dessa mulher. Suas experiências configuram um sentido social, pois tais mães pertencem a um grupo social específico, com suas características típicas.

Um dos aspectos de destaque dessa pesquisa consistiu no enfoque da mulher trabalhadora que tem um filho com SD em idade escolar, diferentemente da maioria dos estudos publicados, que destacam as dificuldades do nascimento e as limitações das crianças com deficiência.

Além disso, o estudo abordou os sentimentos vivenciados pelas mães a respeito de seus filhos com SD, como culpa, aceitação, ansiedade em relação ao futuro e trouxe o conceito de Atenção Materna Primária Especial, que possibilitam a reflexão sobre a especificidade da relação mãe-filho com deficiência. Este enfoque amplia a discussão proposta pela maioria das publicações atuais que tende a apontar prioritariamente a falta de informação e de conhecimento sobre a deficiência como sendo os maiores entraves para aceitação desse filho.

Evidenciou-se que a necessidade de assistência a esta mulher, bem como a toda família, perpassa não só os momentos iniciais do nascimento da criança com SD, mas todo seu ciclo vital, cabendo aos profissionais de saúde apoiá-las nas situações de estresse que poderão surgir nas diversas fases do desenvolvimento desse filho.

Outro importante aspecto do estudo 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 a sociedade.

Cumpram-se enfatizar a importância de um ambiente social que atue como uma base segura para esta mulher que se vê completamente envolvida com os cuidados do filho com SD. É preciso ampliar a reflexão sobre suas reais necessidades 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 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.

REFERÊNCIAS

1. Lousada BL, Rocha-Coutinho ML. Redefinindo o significado da atividade profissional para as mulheres: o caso das pequenas empresárias. *Psicol Estud.* 2007 Set-Dez;12(3):493-502.
2. Olivi ML, Fonseca RMGS. A mãe sob suspeita:

- falando da saúde da criança em idade escolar. *Rev Esc Enferm USP*. 2007 Jun; 41(2):213-21.
3. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*. 2008 Jan-Mar; 21(1):46-52.
 4. Góes FB. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicol Ciênc Prof*. 2006 Set; 26(3):450-61.
 5. Souza LGA, Boemer MR. O ser com o filho com deficiência mental: alguns desvelamentos. *Paidéia*. 2003 Jul-Dez; 13(26):209-19.
 6. Schütz A. El problema de la realidad social. *Escritos I*. 2ª ed. Buenos Aires (AR): Amorrortu, 2003.
 7. Schoen-Ferreira TH, Aznar-Farias M, Silveiras EFM. Adolescência através dos séculos. *Psic Teor Pesq*. 2010 Abr-Jun; 26(2):227-34.
 8. Organização Mundial de Saúde (OMS) [homepage na Internet]. Genebra; 2008. [acesso 2011 Jun 29]. Disponível em: http://www.who.int/features/factfiles/adolescent_health/en/index.html
 9. Polit D, Beck CT, Hungler F. Fundamentos da pesquisa em enfermagem. 5ª ed. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 2004.
 10. 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 Latino Am Enferm*. 2011 Jan-Fev; 19(1):164-70.
 11. Carvalho GM, Merighi MAB, Jesus MCP. The experience of repeated fatherhood during adolescence. *Midwifery*. 2010 Ago; 26(4):469-74.
 12. Schütz A. Estudios sobre teoria social. *Escritos II*. 2ª ed. Buenos Aires (AR): Amorrortu, 2003.
 13. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*. 2012 Jan-Mar; 21(1):194-9.
 14. 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.
 15. 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 Set-Dez; 16(3):397-414.
 16. 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 Set-Dez; 14(3):497-508.
 17. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad Saúde Pública*. 2008 Set; 24(9):2141-50.
 18. Henn CG, Piccinini CA, Garcias GL. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicol Estud*. 2008 Jul-Set; 13(3):485-93.
 19. Granato TMM, Aiello-Vaisberg TMJ. A preocupação materna primária especial. *Psicol Clin*. 2002; 14(2):87-92.
 20. Couto THAM, Tachibana M, Aiello-Vaisberg TMJ. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. *Paidéia*. 2007 Mai-Ago; 17(37):265-72.
 21. Rocha-Coutinho ML, Rocha-Coutinho R. Mulheres brasileiras em posições de liderança: novas perspectivas para antigos desafios. *Economia Global Gestão*. 2011 Abr; 14(1):61-79.
 22. Lipp LK, Martini FO, Oliveira-Menegotto LM. Desenvolvimento, escolarização e Síndrome de Down: expectativas maternas. *Paidéia*. 2010 Set-Dez; 20(47):371-9.
 23. Sari HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Paediatr Nurs*. 2006 Mai; 18(4):29-32.