

Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade* (Gender, Maternity and Deficiency: Representation of Diversity)

Ivânia Welter*
Sirlei Fávero Cetolin
Clarete Trzcinski
Simone Kelli Cetolin

Resumo – Este artigo é parte de pesquisa realizada no Curso de Serviço Social da Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC), Campus de São Miguel do Oeste, tendo como objetivo geral identificar as principais representações sociais de mães cujos filhos têm Síndrome de Down. O interesse pela temática apresentada surgiu a partir de experiências vivenciadas no período de Estágio Curricular, realizado junto à Escola Especial “Viviane” – APAE de São José do Cedro (SC). E, também, pelo fato de o Serviço Social contribuir por intermédio da atuação profissional nas problemáticas ocasionadas pela deficiência mental. O resultado deste trabalho foi constatado através de pesquisa de campo com seis mães que possuem filhos com Síndrome de Down, bem como em referenciais teóricos nos quais foram visualizadas as principais representações sociais que se refletem desde o contato inicial com a deficiência, identificadas através da culpa, negação/aceitação no relacionamento familiar e social e, principalmente, reafirmando a condição histórica e social da mulher/mãe como principal cuidadora do filho com deficiência. Apontamos, dentre as estratégias de enfrentamento da realidade vivenciada pela mulher/mãe, a contribuição de profissionais com preparo técnico, sendo que o assistente social poderá atuar na implantação e implementação de políticas de inclusão social da pessoa com deficiência e sua família.

Palavras-chave – Família. Mulher. Mãe. Deficiência. Representações sociais.

Abstract – This article is part of a research held in the Social Course of the University of the West of Santa Catarina – UNOESC, Campus of São Miguel do Oeste and had as general objective, identify the principal social representations of mothers with Down Syndrome children. The interest for the presented thematic came from real-life experiences during the Curricular Trainee period, at the Special School “Viviane” – APAE of São José do Cedro-SC. And, also, by the fact of the Social Service to contribute to the professional acting at the problematic situations caused by the mental deficiency. The result of this work was gotten through a field research with 06 mothers with Down Syndrome and, in theoretical referential, in which, were observed the principal social representations that are reflected since the first

* Artigo recebido em 28.01.2008. Aprovado em 06.07.2008.

* *Ivânia Welter* – Responsável técnica pelo CRAS de São Lourenço do Oeste/SC – Brasil. Assistente Social formada pela Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC), Campus de São Miguel do Oeste, e-mail: wivania@yahoo.com.br. *Sirlei Fávero Cetolin* – Professora e Coordenadora dos Cursos de Graduação em Serviço Social e Especialização em Abordagens Sócio-Jurídicas da Família da Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC) – Joaçaba/SC - Brasil, Campus de São Miguel do Oeste, Assistente Social, Mestre em Gestão de Políticas Públicas, Doutora em Serviço Social, e-mail: coordss@unoescsmo.edu.br. *Clarete Trzcinski* – Professora e Supervisora Pedagógica do Curso de Serviço Social da Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC), Campus de São Miguel do Oeste/SC – Brasil, Assistente Social, Especialista em Gestão Social pela UNOCHAPECÓ, Mestre em Serviço Social pela PUCRS, e-mail: clarete@desbrava.com.br. *Simone Kelli Cetolin* – aluna do Curso de Especialização em Abordagens Sócio-Jurídicas da Família pela Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC), Campus de São Miguel do Oeste/SC – Brasil, Bacharel em Psicologia e Direito, e-mail: s_cetolin@yahoo.com.br.

contact with the deficiency, identified through: the fault, negation/acceptance, in the familiar relationship and, principally, reassured the historic and social condition of the woman/mother as the main tutor of the child with deficiency. Among the strategies for facing the reality that the woman/mother passes by we pointed the contribution of professionals with technical prepare, for example the social assistant who will be able to act in the implantation and implementation of politics in the social inclusion of the person with deficiency and his family.

Key words – Family. Woman. Mother. Deficiency. Social representation.

Introdução

Este artigo constitui-se de parte de uma pesquisa que culminou no Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), apresentado ao curso de Serviço Social da Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC), Campus de São Miguel do Oeste, no período compreendido entre novembro de 2005 a maio de 2006, objetivando identificar as principais representações sociais de mães de alunos com Síndrome de Down, na Escola Especial “Viviane” (APAE de São José do Cedro – SC). O estudo está vinculado ao Grupo de Pesquisa sobre o Estado, Políticas e Práticas Sociais e se direciona para a linha de pesquisa norteadora do curso de Serviço Social: Estado, Políticas Públicas e Direitos Fundamentais.

Contemplou-se a área da deficiência mental como referência para a construção da presente investigação, por se perceber, no decorrer do desenvolvimento de estágios supervisionados em Serviço Social, junto a Escolas Especiais, que existe a necessidade de se aprofundarem as discussões relacionadas a problemáticas vivenciadas no interior das famílias que possuem filhos com deficiência mental, sobretudo, acerca das condições que são “impostas”, biológica e socialmente, à mulher/mãe, através das Representações Sociais, construídas e reconstruídas no decorrer da história da humanidade.

A leitura contextualizada e direcionada acerca da Representação Social aponta principalmente para as formas desiguais nas relações de gênero existentes na sociedade, dando vistas à condição e ao papel social da mulher/mãe e, em especial, quando mãe de filhos com deficiência.

Engels (1987) entende que a igualdade entre homens e mulheres tornar-se-ia possível quando ambos tivessem igualdade de direitos. A mulher, inserida e valorizada no mercado de trabalho, seria uma das primeiras condições de sua “libertação”. No entanto, a história mostrou que não é assim, pois direitos iguais e participação no mercado de trabalho não foram suficientes para estabelecer a igualdade entre os sexos.

A desigualdade se reproduziu no interior da família, ficando a mulher, inicialmente, excluída da cidadania, não sem resistir, e subordinada ao homem na esfera doméstica, tanto ao pai, quanto ao marido (ROSA, 2003), sendo entendida, muitas vezes, como um objeto, como um apêndice na estrutura social. Representando ainda, para parte da sociedade, um objeto de satisfação fisiológica distante de ser um sujeito com história social e cultural própria.

Nesse sentido, o artigo pretende, num primeiro momento, fazer um resgate histórico entre as relações de homens e mulheres que, ao longo dos séculos, sofreram mutações e configuram-se como manifestações na busca de alternativas para a fixação de papéis socialmente definidos. Visualiza-se que a mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal prestadora de cuidados no âmbito doméstico. No segundo momento, apresenta os resultados da pesquisa e, em seguida, a fundamentação teórica acerca das principais representações.

1 **Relações de gênero**

Na esteira da compreensão histórica e contextual do papel da mulher na família e na sociedade, faz-se necessário refletir sobre as relações de gênero,¹ as quais têm ganhado destaque nas questões que se referem às relações entre homens e mulheres. Nesse sentido, a perspectiva de gênero garante um olhar comprometido com a diferença e a especificidade feminina e masculina, em suas dimensões subjetiva, social e política. A modalidade de relacionamento entre os sujeitos sociais varia dependendo do grau de desenvolvimento social e humano presente em cada contexto específico. Isso significa que o gênero, enquanto um padrão, um modelo de relacionamento social, sofre influências, impactos e conseqüências do contexto social no qual está inserido, pois, segundo Ribeiro (1999, p. 33), “gênero não se refere apenas às relações familiares, mas inclui e engloba as relações sociais que implicam interações entre o masculino e o feminino, e vice-versa”.

Ribeiro (1999, p. 32) aponta ainda que “[...] a construção de gênero esteve sempre diretamente ligada à história familiar e social das mulheres, sendo que esta fez com que historiadores, antropólogos e sociólogos passassem a substituir a categoria de papéis sociais, priorizando pela diferença biológica de homens e mulheres”.

Assim, historicamente, percebe-se que é no lar que se atribui uma função mais abrangente, e se delega à mulher um papel centrado dentro dele: o papel de mantenedora dos

¹ Salienta-se que, embora o conceito de gênero tenha ganhado força e destaque enquanto instrumento de análise das condições das mulheres, ele não deve ser utilizado como sinônimo de “mulher”. Segundo Carlotto (2003), o conceito é usado tanto para distinguir e descrever as categorias mulher e homem, quanto para examinar as relações estabelecidas entre elas e eles.

valores morais e educadora dos novos cidadãos (TORRES, 2002). Por isso, passa a ser importante a análise de como as mulheres se manifestaram na busca de novas alternativas sobre ações que resgatem o papel da mulher nesse processo de mutações e arranjos diversificados, em que se “modernizam” as funções inerentes ao sexo feminino.

A história revela que a mulher, após o fim do matriarcado, na maioria das vezes ocupou um lugar de inferioridade, sendo excluída de espaços públicos, relegada à reprodução e confinada ao espaço doméstico. O surgimento de uma consciência crítica ‘feminista’² e os movimentos de emancipação e libertação da mulher são fenômenos bastante recentes. Começaram a se esboçar somente a partir do século XVII, com o advento do capitalismo (BRANDÃO; BINGEMER, 1994).

Nos primeiros momentos de transição entre o feudalismo e o capitalismo, por volta do séc. XII, o papel da mulher, esposa e dona de casa ainda perdurava. Com as duas grandes Guerras Mundiais, as mulheres foram “empurradas” para a produção. Elas sentiram, de forma contundente, a exploração com as jornadas de trabalho excessivas e salários menores. Paralelamente, à medida que o capitalismo se consolidava, as organizações operárias surgiam. É nesse contexto histórico que se amplia a discussão da questão de gênero.

Na segunda metade da década de 1960, começaram a surgir os movimentos feministas e, a seu modo, cada um lutou pela igualdade das relações de gênero. O surgimento dessa consciência feminista, por sua vez, foi um processo coletivo que se deu no interior das relações de gênero, materializando-se nas práticas sociais.

Ao se voltarem para si próprias, as estudiosas do feminismo tentam construir um conceito de gênero desvinculado do sexo, que se referia à identidade biológica de uma pessoa. Nesse sentido, Scott (1995) analisa o gênero como elemento constitutivo das relações sociais baseadas nas diferenças entre os sexos e como a primeira forma de manifestar poder.

Alguns autores, como Scott (1995) e Bezerra (2003), entendem gênero enquanto uma expressão do padrão de organização de determinada sociedade ou, ainda, do ser social. Assim, segundo Bezerra (2003), a partir desse entendimento é possível inferir que as relações de gênero fazem parte da estrutura e da organização da sociedade, tendo conseqüências mediatas e imediatas para a reprodução do ser social.

Ao se analisarem os direitos reservados às mulheres, nota-se que esses são recentes, pois, até o ano de 1962, as mulheres casadas eram consideradas relativamente incapazes e

² Em linhas gerais, a categoria feminismo refere-se a uma doutrina ou movimento social cujos adeptos principais, “[...] são geralmente mulheres e cuja característica é definida pelas idéias de liberdade e igualdade e, conseqüentemente, pela crítica às formas hierarquizadas de relacionamento social” (BRANDÃO; BINGEMER, 1994, p. 82).

colocadas juridicamente ao lado dos silvícolas, pródigos e menores púberes. Porém, conforme Pimentel (2002), o Estatuto da Mulher Casada (Lei nº 4.121 de 29.8.1962) revogou essa disposição. No entanto, essa revogação não significou equiparação de direitos, pois “o código civil ainda vigente, de 1916, mantém, em seu art. 233, o texto original que atribuiu ao marido a chefia da sociedade conjugal, acrescentando apenas que ele exerce esta chefia com a colaboração da mulher, no interesse comum do casal e dos filhos (PIMENTEL, 2002, p. 29).

A Constituição Federal de 1988 assegurou assistência à família, na pessoa de cada um de seus integrantes, colocando (na sociedade conjugal homem e mulher) a igualdade de direitos e deveres, estando estes de forma visível, prevendo:

[...] a eliminação de mecanismos que geram discriminação, a proibição do trabalho noturno, perigoso e insalubre; a extensão dos direitos trabalhistas às empregadas domésticas; o entendimento da maternidade como função social, ampliando a licença maternidade; a criação da licença-paternidade e a extensão do direito de creche para os filhos de trabalhadores [...] (COELHO, 2002, p. 71).

De modo igualmente enfático, a Constituição Brasileira (1988) afirma, no Capítulo I – Dos Direitos e Deveres Individuais e Coletivos –, art. 5º, parágrafo 1º, que homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações, e garante a todos tratamento igual perante a lei.

Destarte, Brandão & Bingermer (1994) fazem uma espécie de crítica, enfatizando que as mulheres, ao alcançarem a tão esperada igualdade jurídica, pela qual tanto haviam lutado, e por não terem, segundo os autores, uma perspectiva de transformação estrutural na sociedade, mais especificamente, do papel da mulher, ou seja, por não terem consciência do mínimo que essa “igualdade” realmente significava, regressaram para seus lares para desenvolver a ‘sagrada função’ que a sociedade sempre delas esperou. Porém, “é claro que voltaram à luta sempre que foi necessário para garantir privilégios de classe, ou quando requisitadas em momentos de crise” (BRANDÃO; BINGERMER, 1994, p. 89). Isso, segundo Barbieri (1992), autora que traz importante contribuição à temática do gênero, entende-se, analisando os limites teóricos do patriarcado, desenvolvendo estudos sobre as condições de vida, de trabalho e sobre a cultura produzida pela mulher. Além disso, a autora enfoca a sociedade capitalista como elemento gerador da subordinação feminina, enfatizando, ainda, que é da sociedade que surge e se expande a categoria gênero e a subordinação da mulher.

Diante de tais argumentos, Arantes (1994) analisa que a evolução da família trabalhadora e o papel da mulher dentro dela, na sociedade capitalista, tem sido fundamental para tornar clara a contribuição da mulher para a reprodução barata da força de trabalho.

Contudo, ainda se percebe que a categoria gênero é utilizada para demonstrar e sistematizar as desigualdades socioculturais existentes entre homens e mulheres, que repercutem na esfera da vida privada e pública de ambos os sexos, impondo a eles papéis sociais diferenciados que foram construídos historicamente, criando pólos de dominação e submissão.

Nesse contexto, Saffioti (1987, p. 08) enfatiza que:

A identidade social da mulher, assim como a do homem, é construída através da atribuição de distintos papéis, que a sociedade espera ver cumpridos pelas diferentes categorias de sexo. A sociedade delimita, com bastante precisão, os campos em que *pode* operar a mulher, da mesma forma como escolhe os terrenos em que *pode* atuar o homem.

Ao trazer a discussão da questão de gênero, Bezerra (2003) enfatiza que as desigualdades existentes entre homens e mulheres na sociedade não se explicam tendo por base apenas as suas características biológicas e, portanto, naturais, mas sim pelos processos históricos que configuram um determinado padrão de relações de gênero. É essa a característica que permite perceber o gênero como uma questão “social” e “histórica”, ou seja, como produto e processo da própria sociedade, determinada e determinante desta mesma sociedade. Não se trata, pois, de um fenômeno natural, cujas causas estariam fora do âmbito da sociedade. Ao contrário, são os diversos momentos históricos e culturais que estabelecem o tipo de tratamento que será dedicado a homens e mulheres em determinadas situações e contextos específicos.

Desse modo, ainda segundo Bezerra (2003), o gênero não é “natural”, não é fixo, imutável ou intransponível; ao contrário, varia de acordo com as necessidades particulares de cada sociedade e de cada contexto histórico. Em outras palavras, o gênero está intimamente interligado a fatores políticos e econômicos em cada sociedade, tomando manifestações distintas de acordo com os contextos históricos e sociais específicos. É um fenômeno que faz parte da sociedade e que, exatamente por isso, acompanha o seu movimento, adequando-se e readequando-se de acordo com as conjunturas determinadas.

As relações entre homens e mulheres, ao longo dos séculos, mantiveram caráter excludente, pois, por meio dessas considerações, percebe-se que na sociedade atual o reconhecimento e a valorização feminina ainda se encontram debilitados. Isso se exemplifica na questão econômica, ou seja, mesmo que o seu potencial se iguale ao do homem, a mulher continua ganhando, em algumas situações, menos, e a cobrança pela qualidade é bem maior.

Assim, o lar possui uma função social mais abrangente e se delega à mulher um papel centrado de mantenedora de valores morais.

Segundo vários autores consultados para este estudo, dentre eles Duby & Perrot (1990) e Torres (2002), o espaço da mulher tem sido circunscrito à esfera doméstica, devido à cultura de dominação e submissão da mulher perante o homem, que estabelece papéis sociais, bem como a divisão sexual do trabalho. A definição de papéis faz parte de uma ideologia que tenta fazer crer que esta distinção é fruto da biologia, e não da construção social de gêneros. Assim, a sociedade cria e determina papéis, reduzindo as relações de gênero para o campo das relações entre os sexos, com os conceitos de superioridade e inferioridade.

Embora na contemporaneidade tenham ocorrido mudanças na forma de se conceber as relações de gênero, ainda hoje se encontram resquícios do passado através da sustentação da posição subalterna da mulher na família e no lar onde, como “dona-de-casa”, permanece única responsável pelas tarefas domésticas, e ao cuidado que se refere ao marido e principalmente aos filhos.

A constante necessidade de articular papéis familiares e profissionais vai limitar a disponibilidade de mulheres para o trabalho, dependendo de uma complexa associação de características pessoais e familiares. Em suas escolhas e possibilidades, vão estar presentes fatores como o estado conjugal, a presença de filhos e muitos outros. Nesse sentido, cabe ressaltar que, por meio da produção das diferenças e oposições, os grupos sociais são tornados “diferentes”. Subentende-se, assim, que as “diferenças” não existem fora de um sistema de representações, elas são construídas num sistema de representações, no qual se encontram diferentes explicações, entre as quais a representação da diferença é a mais marcante. Nesse sentido, para Silva (1995, p. 200), “a representação é um processo de significação social de conhecimento produzido nas relações sociais de poder e que opera através do estabelecimento de diferenças”.

Nessas circunstâncias, salienta-se que a questão da mulher/mãe ainda é fortemente influenciada pelas diferentes representações. E, em meio a tantas imagens, que foram se construindo, faz-se necessário refletir sobre a visão da maternidade, que foi igualmente sendo alterada, em decorrência das mudanças que permeiam as diferentes conjunturas nos contextos sócio-históricos da humanidade.

1 Maternidade e deficiência: um estudo na Escola Especial “Viviane” – Apae de São José do Cedro – SC

O universo da pesquisa constituiu-se de 12 mães que possuem filhos com Síndrome de Down, matriculados e freqüentadores da Escola Especial “Viviane” – APAE, de São José do Cedro (SC). Nesse sentido, cabe ressaltar, como bem denota Gil (1999), que o universo caracteriza-se pelo conjunto definido de elementos que possuem determinadas características. Para a definição da amostra, optou-se pela técnica de amostragem intencional que, segundo o autor, constitui-se por um tipo de amostragem não-probabilística e consiste em selecionar um subgrupo da população que, com base nas informações disponíveis, possa ser considerado representativo de toda população. Assim, considerou-se o universo bastante expressivo para efetuar a pesquisa, em que se utilizou como técnica para a coleta de dados uma entrevista de forma individual, com cada mãe. Essa foi realizada nas dependências da Escola, e o instrumento foi um questionário contendo perguntas abertas e fechadas. Houve a necessidade de delimitar a amostra para um número mais reduzido de sujeitos, sem perder na qualidade das informações. A amostra, assim, foi composta por seis mães, o que em termos percentuais representa 50% do universo. Os critérios para a seleção consideraram as mães que acompanhavam semanalmente os filhos na escola. Segundo Gil (1999, p. 100), a amostra caracteriza-se como um “subconjunto do universo ou da população, por meio do qual se estabelecem ou se estimam as características desse universo ou população”.

O resultado que se buscou foi a compreensão e descrição do processo, e não respostas tidas como verdades, levando-se em conta que as representações sociais estão em constante (re)formulação. Sublinhando o que Moscovici (1978) afirma, o estudado é “provisório e aberto” e deve ser questionado e aprofundado. Considerando-se, inicialmente, que gerar filhos numa sociedade organizada a partir da visão em que cabe à mulher a educação dos filhos, e principalmente e/ou preferencialmente filhos “normais” e saudáveis, o contrário acaba por trazer para a mulher/mãe uma responsabilidade ainda maior no que diz respeito às relações/condições familiares.

E, quando a mulher gera filhos com deficiência, a responsabilidade se amplia. Quando falamos em deficiência, é comum nos sensibilizarmos, imaginando as dificuldades enfrentadas pelas famílias que têm um filho com deficiência, ou seja, o que entendem, pensam e sentem seus membros. Perguntas que nem sempre são respondidas.

Em primeiro lugar, para compreensão da categoria deficiência, é importante lembrar que, em sua historicidade, pode-se perceber que, nos mais variados contextos históricos, a

mesma esteve vinculada a sentimentos existentes na sociedade relacionados à inferioridade, anormalidade e diferença. A compreensão dessa historicidade implica a importância de se buscar romper paradigmas socialmente construídos, que colocam a mulher/mãe, geradora de um filho com deficiência, na condição de responsável maior pelos cuidados e sobrevivência desse ser. Contudo, a pesquisa realizada demonstrou através dos resultados obtidos a necessidade de se interferir nessa realidade, pois a maioria das mães participantes do estudo relatou dor e sofrimento em relação à notícia de que seus filhos possuíam Síndrome de Down. Isso confirma que, de uma forma geral, as pressões advindas do meio social geram sentimentos desagradáveis, conforme salientado pelas entrevistadas. A culpa foi também relatada por algumas mães, as quais se responsabilizavam pela ocorrência da Síndrome de Down de seus filhos.

Porém, há de se considerar as afirmações de Buscaglia (1997), quando ele enfatiza que o conceito em discussão (a deficiência) é complexo para ser definido, por tratar-se de uma designação que abrange causas diversas e aspectos múltiplos, dos quais constituem denominadores comuns a capacidade intelectual insuficientemente desenvolvida e as dificuldades de adaptação social. Nessa perspectiva, elenca-se que o forte preconceito e discriminação que enfrentam as pessoas com deficiência atualmente são decorrentes de um processo histórico. Através da história, a pessoa com deficiência³ recebeu diferentes nomes, tratamentos e considerações sempre relacionados aos valores sociais, filosóficos, éticos e religiosos de cada período, nas diferentes culturas (PERANZONI; FREITAS, 1998).

Klaus (1992) salienta que, com o nascimento de um bebê com deficiência, o incomum substitui o familiar. A crescente simbiose entre o bebê e a mãe, nutrida pelo útero por muitos meses, parece subitamente extinta. Nas palavras do autor, é “como se o nascimento se tornasse a concepção: uma nova imagem deste bebê deve ser gerada na mente dos pais” (p. 268). Nessa perspectiva, muitas vezes, a perplexidade da situação leva as mães a perceber o

³ Salienta-se que as denominações quanto às pessoas com deficiência seguem um contexto histórico alterando-se (“bobos da corte”, idiotas, cretinos, mongóis, débeis, anormais, loucos, deficientes, portadores de necessidades especiais...); assim, quando nos referimos a épocas específicas, utilizamos alguns vocábulos correspondentes a elas. Só a partir da década de 1970 começou-se a pensar que esses “termos” e “definições” não davam conta da realidade total e concreta das pessoas com deficiência. “Poderiam ser termos equivocados. Ou poderiam ser conceitos enviesados por concepções ideológicas. Poderiam simplesmente ser palavras mal-acabadas que tenderiam a fragmentar a imagem dos deficientes” (RIBAS, 1983, p. 9). Assim, definiu-se que se trataria num contexto geral o termo pessoa com deficiência, mesmo que a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência trate-os como *portadores de deficiência*, pois acredita-se que ninguém porta uma deficiência, já que ela não se caracteriza como uma doença. Segundo Fávero (2004), o termo “portador” traz uma relação frequentemente com doença, demonstrando uma situação em determinado momento. Como a deficiência não é uma questão de momento, segundo a autora, o essencial é utilizar o termo *pessoa com deficiência*.

fato de o filho ter Síndrome de Down como difícil, terrível, anunciando uma mudança que suscita sentimentos de desespero, desesperança e inconformismo.

Muitas mães entrevistadas sentiram tristeza ao receber a notícia de que o filho tinha Síndrome de Down. Isso, segundo Cavalcante (2003, p. 26), ocorre porque “existe uma expectativa social de que a família moderna produza indivíduos sadios, cooperativos e eficientes”. Autores como Krinski (1984), Amaral (1994) e Buscaglia (1997) salientam que a reação dos pais ao conhecimento das limitações intelectuais de um filho é muito variável, e fatores como a personalidade, crenças, valores são importantes influências. Segundo os autores, para muitos pais, trata-se de “perda” do filho idealizado, pois a idealização é um revestimento universalmente presente na gestação e em todos os aspectos relacionados à maternidade/paternidade, ou seja, essa idealização de um filho “perfeito” é característica do ser humano.

É muito freqüente a mãe não acreditar no médico ou na pessoa que lhe dá a notícia de que seu filho possui alguma deficiência. Há um desejo intrínseco de não acreditar no diagnóstico. No entanto, sabe-se que não existe, na verdade, uma forma fácil de comunicar algo inesperado aos pais; porém, há a necessidade de estar orientando-os da melhor maneira possível para que certas representações não influenciem o relacionamento com o filho. Contudo, certamente a severidade do choque que os pais sentem ao saber da condição do filho dependeu, em grande parte, de como a notícia lhes foi dada, e das informações repassadas. Mas, na prática, as mães sentiram o despreparo dos profissionais, quando, o que necessitavam era orientação no que se refere ao diagnóstico; a falta de informações levou-as em muitos momentos ao desespero e sofrimento.

Buscaglia (1997) salienta que o sofrimento e o desespero poderiam ter sido evitados, se alguém tivesse acompanhado os pais no momento do diagnóstico, para os informar e orientar sobre a deficiência dos filhos.

No entanto, como bem apontado por Klaus (1992, p. 51), “a espécie de atendimento que uma mulher recebe, nesse período de vulnerabilidade, é crucial para a sua avaliação subsequente da experiência, para seu comportamento maternal posterior e para seu “autoconceito”.

Assim, é fundamental que os profissionais, ao dar a notícia, façam um atendimento humanizado e tenham conhecimento suficiente sobre o assunto para responder a todas as perguntas formuladas pelos pais. Cabe aos profissionais identificar possíveis sentimentos de culpa originários da falta de informação, tão comum, e extirpá-los, pois, na opinião da maioria

das entrevistadas, as pessoas “não souberam anunciar corretamente o diagnóstico”, favorecendo o aumento de representações negativas sobre a Síndrome de Down.

Outro fato perceptível na fala das mães foi demonstrarem não ter conhecimentos sobre a referida síndrome, por ocasião do nascimento da criança, o que ocorreu posteriormente, pela necessidade de conviver com ela. Algumas mães, ainda hoje, não possuem conhecimento sobre a deficiência do filho, embora todas reconheçam que seu filho não é *normal*.

Como as mães não possuem conhecimento sobre a deficiência, suas representações negativas aumentaram, uma vez que não esperavam uma criança com Síndrome de Down e nem tinham conhecimento suficiente sobre o assunto. Assim, é de fundamental importância o apoio de uma equipe multiprofissional, incluindo o assistente social, no momento de comunicar o diagnóstico à família. Salienta-se, também, a importância de o Serviço Social estar atuando junto a maternidades, hospitais, escolas, a fim de, logo que for diagnosticada a deficiência, poder iniciar um trabalho de esclarecimento e cidadania que contribua para a inserção familiar e social da pessoa com deficiência.

Conforme Cavalcante (2003, p. 60):

A revelação do diagnóstico não pode ficar restrita apenas a uma fala informativa, indiferente de quem fala em relação a quem escuta. Ela precisa ser feita a partir de uma compreensão global da família e das dificuldades intrínsecas a esse momento. As reações à dor serão inevitáveis. O acolhimento, o apoio, uma orientação clara serão fundamentais. É preciso mostrar quais são as alternativas e possibilidades de ajuda à criança e à família.

A maioria das mães salientou, durante o estudo, que a resposta inicial à notícia sobre a deficiência de seu filho era o “choque”. Segundo Miller (1995, p. 49), “o choque é uma sensação de dormência, incredulidade e desorientação”. Nos relatos, também foram apontadas reações e sensações que implicavam uma perturbação de seus sentimentos. Fato esse confirmado por Klaus (1992), que salienta ser esse período inicial caracterizado por um comportamento irracional, com muito choro e sentimentos de desamparo.

Esses sentimentos vivenciados pela maioria das mães, a partir do diagnóstico da deficiência do filho, geram sentimentos antagônicos no que se refere à aceitação dessa deficiência. A negação é o mecanismo de defesa mais frequentemente utilizado pelos pais. Descobrir ou saber que a criança tão esperada é deficiente é algo que, em muitas situações, traz reações negativas. A reação consiste na resistência àquilo que é contrário à sua expectativa. Como já salientado, a maneira como a notícia é dada à mãe, bem como a maturidade desta para recebê-la, são de suma importância no processo de aceitação da criança

com deficiência, uma vez que esse tipo de diagnóstico produz uma reação de choque e uma tentativa de defesa inconsciente, como a negação do diagnóstico (KLAUS, 1992).

Em muitos casos, o desespero e a necessidade de respostas fazem com que a mãe procure explicações diferentes do diagnóstico médico. A mãe tenta buscar respostas além da ciência, apegando-se a respostas sobrenaturais, místicas e ocultas. Porém, nesse caso, não encontra a resposta desejada, pois a Síndrome de Down, como já ressaltado, não se trata de uma doença, e sim de uma condição genética e, portanto, não possui cura. Mas, ainda assim, mães buscam inúmeras formas de curar ou minimizar o problema da deficiência. Essa busca demonstra a não aceitação em relação ao problema apresentado pelo filho, e uma necessidade de modificar a situação.

Percebe-se que, em nossa sociedade, nas situações-limite frente ao sofrimento, dor e morte, as pessoas recorrem aos poderes sobrenaturais ao perceberem a precariedade dos elementos naturais de que dispõem. Esse comportamento é o mesmo nos diferentes extratos sociais, pois não depende da condição econômica para recorrer a fatores sobrenaturais (Minayo, 1994). Como ilustra a autora, a busca da cura através de meios sobrenaturais não é privilégio de nenhuma classe social no Brasil. Ela permeia todos os extratos de nossa sociedade, embora cada qual tenha sua forma peculiar de dar significado a suas experiências e práticas. Berger apud Minayo (1994), em sua ótica, afirma que o ser humano, através da religião, é levado a aceitar o sofrimento e até a morte, à medida que isso possa ter um significado convincente para os momentos cruciais da vida.

Assim, nota-se que o fenômeno religioso cumpre o papel de facilitar às pessoas em situação-limite a compreensão do inexplicável e a aceitação do antes impensável (MINAYO, 1994). Percebeu-se durante o estudo que, na representação de algumas mães, só de Deus pode vir a força para “enfrentar” e “superar”, embora de forma conflitiva elas busquem e reconheçam o conhecimento do poder médico, é no divino que elas depositam o poder da cura.

Como afirma Mantoan (1997, p. 216), “o avanço da ciência trouxe maior compreensão da condição orgânica, dos processos mentais e do papel do ambiente no desenvolvimento, o que levou a uma possibilidade de ação diante da deficiência e não só de acomodação diante de forças tidas como sobrenaturais”. Contudo, é importante lembrar que, em muitos casos, o apego às forças sobrenaturais, que pode se expressar na religiosidade das famílias, possibilita conforto para as angústias vivenciadas cotidianamente. É possível afirmar que a religião se apresenta como um ponto de apoio, exercendo um papel de suporte diante da fragilidade dos

pais, e das limitações que muitas vezes se impõem aos próprios serviços oferecidos na área da saúde.

Porém, ainda as práticas maternas, como expressão do conhecimento do senso comum, e as práticas profissionais, como expressão do conhecimento científico, inscrevem-se num campo de forças representacionais que as colocam numa relação potencial de conflito entre população usuária e serviços (MOREIRA, 2000). Dessa maneira, salienta-se que alguns elementos culturais que persistiram nas representações das mães foram substituídos por representações com base empírica, em que os pais constataram concretamente que as reais possibilidades dos filhos eram diferentes daquelas em que acreditavam.

Contudo, muitas pessoas conseguem superar tal experiência. Sentem que adquirem uma nova dimensão quanto ao significado da vida e uma sensibilidade para aquilo que é verdadeiramente importante, como é exemplificado através da fala de uma das mães entrevistadas:

[...] a gente muda... na vida em todos os sentidos... de entender que... a vida não é só coisas boas, [...] e as coisas difíceis é pra gente... [...] faz parte da vida da gente... justamente valorizá [...] (sic – Entrevistada F).

Na verdade, ficou claro em alguns depoimentos das entrevistadas que poucas pessoas sabem ao certo o que é ter um filho com Síndrome de Down, e poucos estão preocupados em saber, até estarem envolvidos na problemática. É o que se percebe nesta fala:

Minha nossa! Fiquei triste, se não, a gente nunca esperava, que fosse assim, né!? (sic – Entrevistada B).

Assim, embora todas as mães relatassem descrença, a intensidade da negação e da aceitação variava consideravelmente dependendo de vários fatores, e dentre estes aparece fortemente a religião. Dessa forma, a aceitação é uma das dificuldades enfrentadas pela mãe, pelo medo de encarar a realidade, buscando, muitas vezes na culpa, outro mecanismo de defesa para “explicar” o motivo da deficiência do filho.

Evidenciou-se também, no estudo, uma questão que perdura por muitas décadas: a culpabilização das famílias, principalmente das mães. Como já visto anteriormente, muitas mães que possuem filhos com Síndrome de Down sentem-se culpadas, seja pelo senso comum (probabilidades que afirmam que a idade da mãe influencia no fato de gerar um filho com Síndrome de Down, embora não comprovado cientificamente) ou pelo simples fato de ter gerado um filho que não está “entre os padrões ditos normais de nossa sociedade”. Segundo Moreira (2000, p. 192), “sentimento de culpa e autoconceito negativo são quase inevitáveis

em qualquer contexto histórico no qual o papel da mulher é percebido como biologicamente definido e caracterizado prioritariamente pela maternidade”. Assim, a reação mais freqüente, entre as mães estudadas, é o sentimento de fracasso.

Na verdade, as mães temem que alguma coisa que fizeram ou deixaram de fazer causou a deficiência do filho. Porém, conforme informações do Ministério da Saúde (1994, p. 02), “nada que ocorra na gravidez, como queda, emoções fortes ou sustos podem ser causas da síndrome. É um acidente genético que ocorre na divisão celular, um processo inatingível aos pais ou cientistas”.

Muitas associam a culpa ao desconhecimento, no caso da Síndrome de Down, como não existe nada cientificamente provado, não há como afirmar se há um culpado; nesse caso, o desconhecimento e o senso comum é que remetem a essa culpabilização.

Assim, os sentimentos de culpa interferem na capacidade da mãe para fazer perguntas ao pessoal da área médica. A falta de informação das mães fomenta a perpetuação de explicações centralizadas na culpa, bem como sua crença de ser um perigo potencial para seu filho (KLAUS, 1992). Nessa perspectiva, Minayo (1994) discorre salientando que as representações abarcam múltiplas dimensões, como expressão social e individual, envolvendo significações culturais e relações sociais. Dessa forma, salienta-se que alguns sentimentos e reações são naturais, por serem experiências inéditas dentro de uma família. A partir das entrevistas realizadas com as mães, sujeitos desta pesquisa, foi possível detectar também que o relacionamento social influencia na relação com o filho que tem Síndrome de Down, desencadeando reações na sociedade, seja através dos aparentes traços físicos típicos ou pelo simples fato de o filho não responder ao conceito de “normalidade”.

Segundo Buscaglia (1997), atitudes ignorantes e preconceituosas trazem diariamente sofrimentos incalculáveis aos deficientes e suas famílias. O horror e o constrangimento de ser observado, ridicularizado ou discriminado já foram descritos repetidas vezes. E essas atitudes com relação ao filho considerado “anormal” refletem direta e significativamente na mãe. Como afirma Krinski (1984, p. 71), “toda a depreciação da criança é sentida pela mãe como depreciação de si própria. Toda condenação do filho é uma sentença de morte para ela”.

Reitera-se que as colocações das entrevistadas denunciam traços preconceituosos advindos de toda a historicidade da deficiência, em que os deficientes vistos como “não desejados” e “nada atraentes fisicamente” viveram encerrados em instituições-prisão, depósitos e reservas de segregados. É interessante fazer referência ao fato de que a grande maioria das representações adquiridas socialmente podem ser superadas, porém, outras permanecem, como é o caso da questão da aparência fisionômica do filho. Nesse sentido, a

aparência física pode influenciar as interações, as comunicações e os relacionamentos. Isso explica a preocupação dos pais com relação à aparência de seus filhos, uma vez que terão de conviver em uma sociedade que não é preparada para lidar com as diferenças.

Crianças com Síndrome de Down possuem uma aparência característica, incluindo olhos um tanto amendoados, dobras na pele que cobrem o canto interno dos olhos, ponte nasal larga, com tendência à língua proeminente, retardo mental. Existem muitas outras características corporais, porém, conforme Xavier (1992, p. 08), é interessante saber “que nenhuma criança possui todos os traços da Síndrome de Down (existem mais de cinquenta), e qualquer traço isolado percebido em Síndrome de Down pode ser encontrado em crianças normais [...]”.

No que concerne à fisionomia facial dos filhos com Síndrome de Down, as mães deixam transparecer suas preocupações com relação à interpretação que a sociedade poderá vir a fazer, e com o possível preconceito oriundo dessa leitura estereotipada.

Dessa forma, pode-se observar que o preconceito social é o que mais amedronta a mãe e aparece freqüentemente nas falas; as mães sabem que as pessoas farão comentários e olharão de forma diferente para os seus filhos, os quais serão rotulados de “anormais”.

Segundo Prado (2004), o desconhecimento, o medo, o preconceito e o paternalismo tornaram a discriminação de tal modo banal que em toda parte encontramos seus sinais: nas ruas, no transporte, no ensino, no mercado de trabalho, nos centros de saúde. Havendo, assim, uma tendência para que a pessoa com deficiência seja vista somente a partir de sua deficiência, sendo emitidos acerca dessas pessoas valores negativos de forma generalizada, ou seja, são pessoas socialmente inferiorizadas tanto no aspecto físico quanto intelectual. E em muitos aspectos, a problemática da deficiência reflete a maturidade humana e cultural de uma comunidade. Há implicitamente uma relatividade cultural, que está na base do julgamento que distingue entre deficientes e não deficientes (FONSECA, 1995).

A deficiência é seguida de olhares curiosos, como que na busca da imperfeição e da anormalidade. Mesmo que muitas vezes não se façam comentários, as mães percebem, ficando incomodadas e pressionadas pelo meio social, pois este exerce forte influência sobre os indivíduos que dele fazem parte (BUSCAGLIA, 1997).

Como resposta a esse contexto social, iniciativas de pessoas com e sem deficiência tornaram-se decisivas para a mudança de padrões. A inclusão social de que se fala atualmente é um longo e contínuo processo que, gradativamente, vem transformando as relações entre a sociedade e as pessoas com deficiência (OLIVEIRA, 2003).

Nesse enfoque, Cavalcante (2003) coloca-nos que os estudos de Goffman (1980) desmistificam o imaginário discriminador, mostrando que ter uma anormalidade explícita não significa ser inferior e nem inadaptável, e que ninguém (a não ser no caso limite) será irremediavelmente aprisionado pelo déficit. Todavia, ainda ao estigma social da deficiência, agregam-se valores que conduzem ao preconceito. Desse modo, as identidades constituídas pelas pessoas com deficiência ficam, muitas vezes, reduzidas pelas atribuições restritivas dos outros, que só conseguem ver limitações e desconhecem seu potencial e capacidade. Como resultado, pode inibir a expressão de suas competências e habilidades (OLIVEIRA, 2003).

Assim, a deficiência dos filhos abalou as mães, atingindo-as no eixo de sua vida cotidiana, na organização de seu tempo devido à atenção e o cuidado que dispensam aos filhos. Como já ressaltado, a mulher/mãe é tradicional e culturalmente a principal prestadora de cuidados no âmbito doméstico, e tem cada vez mais responsabilidades, pois além de estar inserida no mercado de trabalho formal e informal, sente-se “pressionada” a tomar conta da casa e dos filhos, e, principalmente, quando estes são pessoas com deficiência. Conforme Rosa (2003), em uma herança que remonta aos primeiros grupos e comunidades humanas, a divisão social de gênero foi formando uma cultura patriarcal que se expressa não só em padrões objetivos de relações sociais, mas que também marca o inconsciente humano nas identidades de homens e mulheres. Essas reações determinam nos membros da família ações que implicam mudanças no estilo de vida, sendo a figura materna o elemento que assume o papel de cuidadora da criança com deficiência.

Percebe-se, dessa maneira, que o “cuidar” é uma relação que se caracteriza pelo fato de a pessoa que cuida estar no mundo da outra pessoa que é merecedora de cuidado. Segundo Boff (1999, p. 33), “cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

Essa afirmação reforça a idéia, construída socialmente, de que a família se constrói ou se reconstrói em torno da mãe. E os depoimentos maternos são exemplares da responsabilidade que a mãe assume no caso de uma criança com deficiência.

Em relação às mães, evidencia-se mudança radical no seu cotidiano: a necessidade constante de assistência ou supervisão, devido à condição dessas crianças, levando-as a abrir mão de atividades que exerciam anteriormente e, muitas vezes, provocando o desgaste de cuidar.

Em conformidade com a fala das entrevistadas, Klaus (1992) argumenta que o cuidado diário da criança com Síndrome de Down é implacável sobre a mãe, porque faz profundas exigências do seu tempo e energia.

Dessa forma, através das colocações das entrevistadas, visualiza-se o cuidado relegado ao filho, ao ponto de todas elas (entrevistadas) colocarem a necessidade de conciliar trabalho com cuidado, principalmente com relação às necessidades do filho com Síndrome de Down.

As entrevistadas, na sua grande maioria, exerciam a profissão de agricultora, quando do nascimento do filho com Síndrome de Down, o que proporcionou mais flexibilidade de atividades para dedicar-se ao cuidado desse filho, pois segundo Fávero (2004, p. 138), “na legislação trabalhista, não consta nenhum direito específico nem carga horária reduzida para pais de pessoas com deficiências. Há vários projetos de lei neste sentido, mas ainda sem êxito”.

Dessa forma, o grande desafio do ser humano é combinar trabalho com cuidado. Segundo Boff (1999), o trabalho e o cuidado não se opõem, mas se compõem. Limitam-se mutuamente e ao mesmo tempo se complementam. Juntos constituem a integridade da experiência humana, por um lado, ligada à materialidade e, por outro, à espiritualidade. O equívoco consiste em opor uma dimensão a outra e não vê-las como modos-de-ser do único e mesmo ser humano. Pois, são tantas tarefas relacionadas ao cuidar dessa criança, que a mãe passa a refletir o conjunto de suas experiências de vida, mostrando uma carga histórica, cultural, política e ideológica que vai além dos aspectos anatômicos e fisiológicos.

Conforme Moreira (2000, p. 156):

[...] a representação da mulher-mãe inscreve-se no quadro dos contornos bem delineados da boa mãe. O desempenho da função materna, portanto, ocorre à sombra de esquemas referenciadores que não só a substancializam como, acima de tudo, normatizam essa experiência através de regras prescritas cujo rompimento mobiliza sentimentos e sensações numerosos tais como “frustração”, “angústia”, “auto-recriminações”, “culpabilização”, “impotência”, “sensação de imaturidade” etc.

Assim, a mãe é tão pressionada socialmente a assumir o cuidado do filho com deficiência que, na maioria dos casos, é a única a oferecer cuidados especiais ao filho.

Nesse enfoque, aparece nas falas das mães a representação do cuidar dessa criança, o que se pode entender a partir do momento em que explicitam serem os pais incapazes de cuidar da sobrevivência saudável de seus filhos. Este fato é verbalizado por uma entrevistada: “Pai não sabe”.

As mães dessas crianças se dedicam por completo ao cuidado de seus filhos; primeiro, por causa da própria imaturidade da criança e, depois, conforme eles vão crescendo, por causa

das limitações de que são portadores. Isso ocorre, segundo Boff (1999, p. 91), porque “a atitude do cuidado pode provocar preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade [...]”.

Verificou-se a enorme responsabilidade que é atribuída às mães no que se refere ao cuidado do filho com Síndrome de Down, segundo as entrevistas com todas as mães da amostra estudada. Diante das colocações, salienta-se que o cuidar é atribuído historicamente à mulher/mãe que, inserida num sistema patriarcal-capitalista, tem sido relegada a um plano inferior. O fardo da culpa presente no imaginário social e a concepção histórica de que quem cuida é a mulher fazem com que a mãe assuma toda a responsabilidade do cuidado dessa criança, impondo-lhe mudanças com as quais acaba se “conformando”.

Por fim, salienta-se que as falas foram muito mais que um simples desabafo; retratam a permanência cultural da responsabilização atribuída histórica e socialmente à mulher/mãe em relação ao cuidar/cuidado do filho com deficiência.

Considerações finais

A construção deste estudo propiciou um conjunto de reflexões que caracterizam a complexidade das questões postas como impasses e perspectivas para o Serviço Social, relacionadas às representações sociais da questão mulher/mãe, em especial à temática da deficiência. Ao longo do processo de construção desta análise, apresentaram-se determinações relevantes ao estudo proposto, as quais são merecedoras de resgate e reafirmação.

Em relação à família em seu contexto sócio-histórico, ressaltando a questão de gênero e maternidade, bem como a categoria deficiência, salienta-se que, a partir da historicidade, a mulher/mãe, embora seja uma condição determinada biológica e socialmente, é internalizada levando a mulher a assumir o provimento do cuidado como algo natural. Sabe-se que a deficiência sofreu diferentes alterações nos conceitos e formas de tratamento através da história, porém a discriminação, o desrespeito à diferença e a persistência de práticas segregativas e excludentes repercutem ainda na falta de princípios éticos, morais e de cidadania. A efetivação de tais princípios exige que as pessoas com deficiência sejam reconhecidas e tratadas como sujeitos de direito.

No entanto, destaca-se que a questão mulher/mãe enfrenta alguns desafios no mundo capitalista e globalizado. A ausência da igualdade e o resultante desequilíbrio de poder que se instala, tanto entre parceiros quanto no plano dos papéis e responsabilidades a serem assumidos, são vistos como as maiores dificuldades encontradas pela mulher.

Referente à deficiência, e em especial à Síndrome de Down e suas representações, percebeu-se que, sendo a deficiência algo inesperado e complexo para as famílias, em especial à mãe que passa a assumir o provimento do cuidado com o filho, essa elaborará um processo de construção de representações, objetivando incorporação e entendimento deste fenômeno que passará a fazer parte do cotidiano. Contudo, pode-se dizer que a maternidade/deficiência expressa grande preocupação, uma vez que tem seus reflexos perceptíveis na família e principalmente na sociedade, no que se refere ao preconceito e à segregação pelos quais passam as famílias, em especial as pessoas com deficiência. E esta preocupação está diretamente ligada à prática profissional do Serviço Social. Nesse sentido, a necessidade da redefinição das políticas públicas na área da deficiência é imprescindível, pois há a necessidade de orientação para as famílias de crianças com Síndrome de Down, sendo que essas devem ser mais bem informadas sobre o tipo de deficiência e suas conseqüências para o desenvolvimento da pessoa com deficiência, bem como dos recursos necessários para favorecê-lo. Dessa forma, recomenda-se a atuação do Serviço Social, no que tange a assuntos ligados à deficiência em escolas, hospitais, creches, organizações não-governamentais, entre outros. Isso porque o assistente social intervém na relação das problemáticas ocasionadas por segmentos, como a mulher e a deficiência, por meio dos serviços prestados independentemente da área de atuação.

Vale destacar, também, que o estudo das representações sociais revela alguns elementos (contato inicial, culpa, negação/aceitação, relacionamento social, responsabilidade) importantes sobre a deficiência e a apropriação que as mães fazem dessas representações.

Assim, a forma como a notícia é dada, o momento em que é dada, e o tipo da linguagem utilizada podem comprometer a compreensão dos aspectos clínicos da deficiência, influenciar as expectativas e a aceitação das mães em relação ao desenvolvimento físico e mental do filho, bem como dificultar o estabelecimento dos vínculos afetivos e interações sociais.

Em síntese, através da realização da pesquisa, as representações das mães (histórica, social e culturalmente) reforçaram o papel da mulher/mãe como única e exclusivamente responsável pelo cuidado do filho com Síndrome de Down. Assim, diante do exposto, percebe-se que sobre a mãe recai, então, a maior parcela de responsabilidade familiar em relação ao filho com Síndrome de Down, por ser a mãe, historicamente, a principal agente socializadora do cuidado.

Diante da realidade constatada, percebe-se que o trabalho de profissionais preparados, dentre eles o assistente social, é de suma importância, principalmente na elaboração de

programas com ênfase nas interações familiares e também no papel da mãe. Também a implantação e implementação de pesquisas e programas incluindo todos os membros familiares contribuiriam, acredita-se, para melhor compreensão do desenvolvimento das pessoas com Síndrome de Down e do funcionamento de suas famílias.

Entretanto, como o assistente social exerce uma profissão interventiva, suas ações devem ter como meta não apenas o conhecimento da realidade, mas também o uso desse conhecimento para contribuir nas mudanças socialmente necessárias dessa ou nessa realidade. Nesse sentido, o trabalho sobre as representações sociais das mães que têm filhos com Síndrome de Down, ora apresentado, não constitui um fim, e sim um meio capaz de subsidiar ações ou políticas planejadas e intencionais, com a finalidade de transformar a maternidade/deficiência em uma questão pública.

Para finalizar, é importante ressaltar a necessidade de uma rede de apoio extensiva às famílias das pessoas com Síndrome de Down de todas as camadas sociais para que, assim, esclarecimentos mais reais desmistifiquem “crendices”, medos e culpas, tão comuns nas famílias. É importante mencionar que essas informações não fiquem restritas só ao âmbito familiar, mas que sejam divulgadas à sociedade, derrubando barreiras ainda existentes com relação à diferença.

Conclui-se que trabalhar as representações maternas sobre a deficiência em uma escola especial representou crescimento pessoal pelo aprendizado adquirido e, em especial, maior conhecimento e respeito pela alteridade. Buscou-se, ainda, articulando com outras áreas do conhecimento, principalmente a pedagogia e a psicologia, relacionar a teoria com a prática, que foram sendo aperfeiçoadas no decorrer da construção deste trabalho. No campo da formação profissional, representou um grande desafio, uma vez que é um tema “novo” para o Serviço Social e possui uma produção bibliográfica e científica escassa.

Referências

- AMARAL, Lígia Assumpção. *Pensar a diferença: deficiência*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.
- ARANTES, Antônio Augusto. *Colcha de retalhos: estudos sobre a família no Brasil*. 3ª ed. São Paulo: UNICAMP, 1994.
- BARBIERI, Teresita. *Sobre a categoria de gênero: uma introdução teórico-metodológica*. Recife: SOS Corpo, 1992.
- BEZERRA, Vanessa. *A dimensão de gênero na formação profissional em Serviço Social: algumas contribuições para o debate*. ABEPSS Anais do Seminário Latino-Americano de Serviço Social 338, 2003.

- BOFF, Leonardo. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.
- BRANDÃO, Margarida Luiza Ribeiro; BINGERMER, Maria Clara L (Org.). *Mulher e relações de gênero*. São Paulo: Loyola, 1994.
- BUSCAGLIA, Léo. *Os deficientes e seus pais*. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.
- CARLOTO, Cássia Maria. *Gênero e políticas públicas: uma dimensão necessária à formação profissional*. ABEPSS Anais do Seminário Latino-Americano de Serviço Social 338, 2003.
- CAVALCANTE, Fátima Gonçalves. *Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.
- COELHO, Virginia Paes. O trabalho da mulher, relações familiares e qualidade de vida. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, Cortez, n. 71, 2002.
- DUBY, Georges; PERROT, Michelle. Escrever a história das mulheres. In. DUBY, Georges (Org.). *História das mulheres no ocidente: a antiguidade*. São Paulo: Afrontamento, 1990. p. 7-18.
- ENGELS. *A origem da família, da propriedade privada e do Estado*. 11. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1987.
- FAVERO, Eugênia Augusta Gonzaga. *Direito das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade*. Rio de Janeiro: WVA, 2004.
- FONSECA, Vítor da. *Educação especial: programa da estimulação precoce- uma introdução as idéias de Feuerstein*. 2. ed. Porto Alegre. Artes Médicas, 1995.
- GIL, Antonio Carlos. *Métodos e técnicas de pesquisa social*. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.
- KLAUS, Marshall (Org.). *Pais/bebês: a formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.
- KRYNSKI, Stanislaw (org.). *Serviço Social na área da deficiência mental*. São Paulo: Almed, 1984.
- MANTOAN, Maria Tereza Eglér (Org.). *Essas crianças tão especiais... Manual para solicitação do desenvolvimento de crianças portadoras da Síndrome de Down*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 1997.
- MILLER, Nanci B. *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que tem necessidades especiais*. Campinas: Papyrus, 1995.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza; ALVES, Paulo Cezar. *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Programa Nacional de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência. Informações sobre a Síndrome de Down: destinada a Pais. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.
- MOREIRA, Antônia Silva Paredes (Org.). *Estudos interdisciplinares de representação social*. 2. ed. Goiânia: AB, 2000.
- MOSCOVICI, S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
- OLIVEIRA, Maria Helena Alcântara de. *Trabalho e deficiência mental: perspectivas atuais*. Brasília: Dupligráfica, 2003.

- PERANZONI, V. C.; FREITAS, S. N. *O contexto escolar e a Síndrome do Autismo: implicações teóricas e práticas*. Anais. III Congresso Ibero-Americano de Educação Especial, 1998. v. 2.
- PIMENTEL, Silvia. Perspectivas jurídicas da família: o Novo Código Civil e a violência familiar. *Serviço Social e Sociedade*, São Paulo, Cortez, n. 71, 2002.
- PRADO, Ângela Fortes de Almeida. Família e deficiência. In. CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira (Org.). *Família: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 85-98.
- RIBAS, João B. Cintras. *O que são pessoas deficientes?* São Paulo: Brasiliense, 1983.
- RIBEIRO, Maria Salete. *A questão da família na atualidade*. Florianópolis: Ioesc, 1999.
- ROSA, Lucia Cristina dos Santos. *Transtorno mental e o cuidado na família*. São Paulo: Cortez, 2003.
- SAFFIOTI, Heleieth I. B. *O poder do macho*. São Paulo: Moderna, 1987.
- SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil para a análise histórica. *Educação e Realidade*, Porto Alegre, FAGED/UFRGS, v. 20, 1995.
- TORRES, Iraildes Caldas. *As primeiras-damas e a assistência social: relações de gênero e poder*. São Paulo: Cortez, 2002.
- XAVIER, Maria Amélia Vampré (trad.). *Abrindo uma fresta: um guia de orientação para pais recentes de bebês com Síndrome de Down*. APAE de São Paulo – CDI: São Paulo, 1992.