

MÃES QUE CUIDAM DE FILHO (A)S COM NECESSIDADES ESPECIAIS NA PERSPECTIVA DE GÊNERO¹

MOTHERS CARING FOR CHILD (A) S WITH SPECIAL NEEDS IN A GENDER PERSPECTIVE

MADRES QUE SE PREOCUPAN POR EL HIJO (A) S CON NECESIDADES ESPECIALES EN LA PERSPECTIVA DE GÉNERO

Juliana Pereira Alves², Lúcia Helena Rodrigues Costa³

Resumo

Objetivo: Compreender como as diferenças de gênero influenciam a vivência das mães no cuidado de filhos (as) com necessidades especiais. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. As participantes da pesquisa foram quinze mães de filho (a)s com necessidades especiais. Os dados foram obtidos por meio da técnica de grupo focal. **Resultados:** Definiram-se três categorias de análise: Mães como figura central no cuidar do filho (a); as mudanças das relações sociais e interpessoais causadas pela situação do filho (a) e falta

de informações sobre o diagnóstico do filho/ filha pelo profissional, que gerou a sub categoria dificuldade de lidar com uma situação nova. **Conclusão:** Os resultados constataram que a mãe é a principal cuidadora dos filho (a)s com necessidades especiais corroborando para o enfoque de gênero. Observou-se que a enfermagem tem uma grande importância em orientações/informações direcionadas ao cuidar.

Descritores: Mães; Cuidadores; Gênero e saúde; Educação em enfermagem

ABSTRACT

Objective: To understand how gender differences influence the experience of mothers in the care of children with special needs. **Method:** This is a descriptive study with a qualitative approach . The participants were fifteen mothers of children with special needs. The data was obtained through focus group technique. **Results:** Have been defined three categories of analysis : Mother as a central figure in caring for the child , the changes of social and interpersonal relationships caused by the child's situation and lack of information on the diagnosis of the son / daughter by the professional which generated the sub category difficulty in dealing with a new situation . **Conclusion:** The results found that the mother is the

¹ Este artigo é resultado do trabalho de conclusão de curso de graduação em enfermagem, pela Universidade Estadual de Montes Claros-MG Unimontes, apresentado em dezembro de 2013.

² Enfermeira graduada pela Universidade Estadual de Montes Claros-MG Unimontes, Brasil. Email- julianapereira066@gmail.com

³ Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia/UFBA Professora do Departamento de Enfermagem e do Mestrado Profissional de Cuidado Primário em Saúde da Universidade Estadual de Montes Claros-MG, Unimontes, Brasil. Líder do Grupo de Pesquisa Dona Tiburtina: núcleo de pesquisa em gênero, saúde, sexualidade/ NUPEGSS. Coordenadora da Residência de Enfermagem em Saúde da Mulher. Email- luhecosta13@yahoo.com.br

primary caregiver of the child (a) s with special needs corroborating the gender approach. It was observed that nursing has a great importance in guidance / information directed to take care of.

Keywords: Mothers; Caregivers; Gender and health; Nursing Education

RESUMEN

Objetivo: La comprensión de cómo las diferencias de género influyen en la experiencia de las madres en el cuidado de los niños (a) necesidades especiales. **Métodos :** Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cualitativo .

Participaron quince madres hijo (a) s necesita especiais. Los datos se obtuvieron mediante la técnica de grupo focal.

Resultados: Se han definido tres categorías de análisis: la madre como una figura central en el cuidado del niño (a) , los cambios en las relaciones sociales y interpersonales causados por los antecedentes del niño (a) y la falta de información sobre el diagnóstico del hijo/ hija por el profesional que generó la subcategoría dificultad de hacer frente a una nueva situación. **Conclusión:** Los resultados encontraron que la madre es la cuidadora principal del niño (a) s con necesidades especiales que corroboran el enfoque de género. Se observó que la enfermería tiene una gran importancia en

la orientación / información dirigida a cuidar.

Descriptor: Madres; cuidadores; género y salud; Educación en Enfermería

INTRODUÇÃO

Grandes desafios surgem para os pais, sobretudo para as mães, quando recebem o diagnóstico de um filho (a) com necessidades especiais, o que vai demandar o envolvimento de indivíduos além da família, uma equipe multidisciplinar de profissionais para acompanhamento e apoio a fim de que haja um melhor desenvolvimento físico, social e intelectual dessa criança.

Há um discurso dominante de que a sensibilidade materna no cuidar é um aspecto central do processo interativo entre mãe-filho (a) em etapas do desenvolvimento humano, que favorece a formação do vínculo entre eles e é indissociável do contexto sociocultural. No contexto familiar, sociedade e cultura se entrelaçam sustentando a ideologia dominante em nosso meio de que a mulher é a provedora dos cuidados às crianças, sobretudo quando o filho(a) possui uma necessidade especial, levando-a a se dedicar, na maioria das vezes, integralmente ao cuidado do(a) filho(a)⁽¹⁻²⁾.

Na manutenção dos estereótipos de gênero determinados pelas construções

sociais de masculinidades e feminilidades, o cuidado é historicamente um atributo de feminilidade, visto que inúmeras regras sociais foram calcadas numa suposta determinação biológica diferencial dos sexos usadas nos exemplos mais corriqueiros, como mulher não pode levantar peso ou homem não tem jeito para cuidar de criança⁽³⁾.

Nesse sentido, Tronto⁽⁴⁾ afirma que “cuidar é uma atividade regida pelo gênero tanto no âmbito do mercado quanto na vida privada”. Nessa perspectiva, gênero tem sido utilizado como categoria analítica, em diferentes áreas do conhecimento humano, na tentativa de compreender as nuances dos processos relacionais que envolvem homens e mulheres, determinantes da manutenção dos atributos de feminilidades e masculinidades⁽⁵⁾.

É importante ressaltar que o termo gênero não remete apenas ao campo epistemológico, mas também às instituições, estruturas, práticas cotidianas e aos rituais, ou seja, a tudo aquilo que constitui as relações sociais. Desse modo, não reflete a realidade biológica primária apenas, mas constrói o sentido desta apontando para uma dimensão das relações do feminino e do masculino. Gênero serve, portanto, para indicar tudo o que é social, cultural e historicamente determinado⁽³⁾.

A divisão sexual do trabalho levou a uma construção social das diferenças, em que tarefas que envolvem sensibilidade, carinho, afetuosidade são historicamente consideradas femininas. Observa-se assim a predominância feminina no cuidado até nos dias atuais, sustentado por um discurso hegemônico em relação ao sexo e aos papéis de gênero, reforçando que o cuidar é parte integrante do universo feminino⁽⁶⁾.

Essa realidade feminina despertou interesse e indagações ao conceber a mãe como a figura central nos cuidados da criança com necessidade especial no contexto social e familiar, estimulando-me a aprofundar nessa temática, surgindo a seguinte questão norteadora: Em que medida as diferenças de gênero influenciam a vivência das mães em relação ao cuidado com filhos (a) que apresentam necessidades especiais?

A partir dessa perspectiva, o presente estudo objetivou compreender como as diferenças de gênero influenciam a vivência das mães em relação ao cuidado de filhos (as) com necessidades especiais, identificando as principais dificuldades diárias encontradas por elas nas vivências do filho (a).

MÉTODOS

Trata-se de um estudo do tipo descritivo de abordagem qualitativa. Foi realizado na cidade de Montes Claros no Norte de Minas Gerais, no período de agosto a setembro de 2013, sendo as participantes da pesquisa quinze mães de filho (a)s com necessidades especiais matriculados regularmente em uma escola especial.

Os dados foram obtidos por meio da técnica de Grupo Focal o qual é um método em grupo que valoriza a comunicação entre os participantes da pesquisa a fim de gerar dados. As pessoas são estimuladas a falar, perguntar, trocar histórias e a comentar sobre experiências e os pontos de vista umas das outras através de perguntas abertas que estimulem os participantes a explorar aspectos importantes com o próprio vocabulário gerando perguntas e estabelecendo suas próprias prioridades⁽⁷⁾.

Foram realizados dois grupos focais em horários alternados matutino e vespertino, com duração de aproximadamente 60 minutos, sendo conduzidos pelas seguintes questões norteadoras:

Como é, para vocês, cuidar de um filho (a) com necessidades especiais desde o momento do diagnóstico?

Cuidar dessa criança interferiu em sua relação pessoal com seu companheiro e nas atividades diárias?

Os profissionais que acompanharam e acompanham transmitiram ou transmitem informações suficientes quanto às necessidades especial do seu filho (a)?

Os resultados foram analisados por meio da análise de conversação, fundamentada na premissa de que a interação social é construída com alternância, por meio de sucessivas ações verbais e não-verbais, indo desde uma saudação inicial até gestos corporais. Foram registradas por meio de notas de campo efetuadas por uma observadora e gravações consentidas pelas participantes para seguir os passos de análise e identificação de aspectos dignos de nota, como intensidade do som, ritmo, intervalo marcados na conversa e detalhes na postura do olhar. Assim havia a familiarização com os dados para elaboração da transcrição do estudo e, em seguida, organização deles em categorias⁽⁷⁾.

Em observância aos aspectos éticos, o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros-MG (Unimontes), com o parecer nº 226.758. Às participantes da pesquisa foi apresentado um Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido, informando os objetivos do estudo, sobre o caráter voluntário da participação e o direito de desistir da pesquisa a qualquer etapa do estudo.

Para manter o anonimato foram sugeridos nomes fictícios de flores em suas enunciações. Antes de iniciar os grupos focais, foi realizada a “dinâmica dos palitos” para uma reflexão da importância do trabalho em grupo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A faixa etária das mães participantes variou de 24 a 71 anos de idade, nove delas eram casadas, duas solteiras, duas divorciadas e duas viúvas. A renda familiar variou de dois a cinco salários mínimos com maior concentração na faixa de até dois salários mínimos. Cinco das mães se declararam brancas, nove, pardas e uma manifestou-se negra. Da religião, dez responderam ser católicas e cinco evangélicas. Sobre a escolaridade, apenas duas possuíam ensino superior completo; uma cursou o superior incompleto; uma havia cursado o ensino médio completo; três, o ensino médio incompleto; uma cursou o fundamental completo; seis, o fundamental incompleto e uma mãe não possuía nenhuma escolaridade. Sobre a profissão, uma

respondeu ser professora; uma, funcionária pública; uma, autônoma; duas, salgadeiras; uma, cozinheira outra trabalhava com reciclagem; sete responderam ser do lar e uma, aposentada.

Em relação ao desenvolvimento do (a) filho (a), nove mães responderam estarem satisfeitas, uma insatisfeita e cinco preocupadas. Sobre quem é mais responsável nos cuidados diários, todas as quinze responderam serem elas. Seus filho (a)s deficientes tinham de 2 a 29 anos de idade; sendo cinco portadores de deficiência mental; dois, síndrome de Down; um, paralisia cerebral; um, hemiparesia cerebral; um, autismo; um, portador de síndrome de Lennox e um, de Disritmia cerebral.

Após a leitura exaustiva das narrativas transcritas na íntegra, definiram-se as seguintes categorias de análise: Mães como figura central no cuidar do filho (a); as mudanças das relações sociais e interpessoais causadas pela situação do filho (a) e falta de informações sobre o diagnóstico do filho/ filha pelo profissional, que gerou a sub categoria dificuldade de lidar com uma situação nova e desconhecida.

Mães como figura central no cuidar do filho (a)

A prática do cuidar, historicamente tem sido reconhecida como inerente à natureza feminina. Nessa perspectiva, atividades derivadas do ato de cuidar

tendem a ser atribuídas às mulheres e naturalizadas de forma a aparecerem como exclusivas e constitutivas da condição feminina⁽⁸⁾. Os resultados desse estudo corroboram com essa premissa como pode-se observar nas seguintes falas:

[...]No geral, quem cuida é a mãe, ainda mais quando a criança é especial [...] (DÁLIA VERMELHA, 47 anos).

Toda criança especial precisa de mais carinho, mais atenção: isso só a mãe para dar, sabe! (CAMÉLIA, 50anos).

Toda mãe de criança especial tem medo de morrer, porque se morrer quem vai cuidar da criança? (DÁLIA VERMELHA, 47anos).

Pra mim o meu amor passou tudo pra ela, eu não fiquei preocupada não, sabe, tinha que aceitar aquilo...É diferente o cuidado, é dobrado [...] (AZÁLEA BRANCA, 71 anos).

Esses relatos reforçam o papel da mulher/ mãe como a principal responsável dos cuidados ao filho (a) com necessidade especial⁽⁹⁾.

As mães são as principais representantes familiares e, quando há filho

(a)s com algum tipo de deficiência, são elas que exercem o papel de principal cuidadora na família, o que implica responsabilidade prática de viabilizar os tratamentos necessários para a criança e dedicar maior tempo aos cuidados⁽¹⁰⁾.

[...]Os cuidados diários quem é responsável mesmo é a mãe a alimentação, banho levar pra escola. Cuidar de uma criança especial todos os dias é uma etapa vencida na vida de uma mãe[...](ALFAZEMA, 43anos).

Antes não! Mas hoje minha filha consegue tomar um banho mas sempre fico por perto[...](GIRRASSOL, 58 anos).

[...]Olha a mesma atenção que eu dou para minha filha especial eu procuro dar para outra, que não tem nenhum problema. É a mãe mesmo que cuida sabe!(LAVANDA, 34 anos).

Nesse sentido, o cuidar é uma prática exclusiva da mulher, sendo construída socioculturalmente e, quando a criança possui alguma necessidade

especial, essa responsabilidade é maior, principalmente para as mães⁽²⁾. As mães expressaram a rotina de cuidar dos filhos (as) desde o domicílio à vida social:

[...]Meu marido vai trabalhar, alguém tem que ficar por conta para cuidar... Mas acho que os direitos tem que ser igual quanto da mulher quanto do homem... Eu tiro por mim, sabe, nunca vi um pai trazer um filho na escola, nós mães é que trazemos [...](DALIA VERMELHA, 47 anos).

[...]A gente fica a manhã inteira aqui esperando o horário dos filhos sair da escola e chega em casa tem que dá conta dos serviço de casa[...](JASMIM, 54 anos).

Os estereótipos de gênero são generalizações sobre os papéis sexuais e comportamentos apropriados para mulheres e homens. Esses estereótipos colocam que as mulheres devem ser mães, donas de casa e cuidadoras e que homens devem ser provedores de alimento⁽¹¹⁾. Neste enfoque, as mulheres têm papéis comuns generalizados socialmente de cuidadoras e essa perspectiva se amplia quando o/a filho (a) tem necessidade de cuidados especiais.

As mudanças das relações sociais e interpessoais causadas pela situação do (a) filho(a)

Se o nascimento de uma criança em condições normais gera muitas alterações na vida familiar, especialmente na vida da mulher, grandes desafios surgem nas

relações sociais e interpessoais com o nascimento de uma criança com necessidades especiais. É perceptível a influência de alterações nas relações familiares de pais com filhos (a) deficientes, pois se trata de uma experiência inesperada, de modificação de planos e expectativas desses⁽¹²⁾.

Além disso, destaca-se que o impacto sentido pela família com a chegada de uma criança portadora de necessidades especiais é intenso, podendo desestruturar a estabilidade familiar. A descoberta de que o filho será portador de uma deficiência ocasiona, inicialmente, nos pais um período de choque, depois de tristeza ou ansiedade, para, em seguida e gradualmente, ocorrer a aceitação da criança⁽¹³⁾. Pode-se observar tais situações nas falas que se seguem:

[...] Antes não tinha como ter uma vida social, ir em festa, trabalhar fora: depois dos quatro anos que minha filha caminhou, que começamos uma vida social regular[...](VIOLETA, 43 anos).

Eu fiquei em choque uns 15 dias, depois que eu levei ele pra casa que eu fui relatar pra ele (esposo) que tinham falado que talvez o menino tinha um problema, pra mim, assim, foi como ganhar um ser de outro planeta...Eu já tinha uma filha de 5 anos...ele foi totalmente diferente da minha filha, eu não sabia cuidar dele, como cuidar dele...(ALFAZEMA, 43 anos).

Levei-o ao especialista e ele me disse que era muito difícil cuidar dele, a vida dele vai ser muito difícil vai ser assim e assim. Cheguei em casa e chorei sabe! Eu não queria falar com ninguém. (CRISÂNTEMO VERMELHO, 60 anos).

[...]Graças a Deus deu certo! Procurei saber como cuidar, li muito livro para cuidar sabe![...](ALFAZEMA, 43anos).

O modo de ser da família é transformado com a deficiência da criança. A mãe sente a necessidade do apoio da

família e da atitude de escuta como suporte emocional e prático para seu convívio e cuidado com o filho (a) deficiente⁽¹⁴⁾. Das

quinze mães do estudo apenas uma mãe relatou apoio do esposo nos momentos mais significativos e complexos de

descobrir o diagnóstico da deficiência da criança:

Eu tive apoio do marido e da minha filha, em relação a família do meu esposo não tive apoio, ninguém quis me ajudar a cuidar dele (ALFAZEMA, 43 anos).

Estudos apontam que com a chegada de uma criança com algum tipo de deficiência, comumente originam conflitos conjugais, devido a características pessoais da criança, a gravidade ou a falta de

recursos financeiros, colocando a mãe como a principal cuidadora em tais situações⁽¹⁰⁾.

Na verdade quando eu recebi o diagnostico dela de hemiparesia cerebral ela já tinha 2 anos [...] Foi um momento muito difícil porque eu estava atravessando um momento de divórcio, então pra mim foi um impacto muito grande ne! (semblante triste abaixa a cabeça) Ele não deu apoio (esposo), ele disse que não podia fazer nada, era só o médico!(GIRASSOL, 58 anos).

Se meu marido quisesse aceitar meu filho ele ficava dentro de casa, se não quisesse ele ia ter que sair (todas dão risadas) (JASMIM, 54 anos).

Eu fiquei preocupada de meu marido não aceitar meu filho que adotei! Mas, a minha vontade era demais... (CRISÂNTEMO VERMELHO, 60anos).

A mãe vê-se diante da necessidade de deixar o trabalho para atender às demandas de cuidado do filho (a) deficiente e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos. Sente-se incapaz de levar

uma vida como tivera antes da chegada do filho e, assim, lança-se às exigências impostas pela situação vivenciada na família para os cuidados com a criança⁽¹⁴⁾. Margarida deixa clara essa situação ao dizer:

Quando a criança tem algum problema a mãe é que tem que ficar por conta sabe, nem dá pra trabalhar! Eu falo por mim, a gente pode até tentar! Fazer um servicinho pra ganhar uns trocadinho mas tem que ficar mais mesmo é por conta do filho (MARGARIDA, 38 anos).

O estudo evidencia que o nascimento de uma criança deficiente conjetura para a mãe cuidadora renunciar de algumas atividades da vida cotidiana, para ficar quase que exclusivamente no cuidar da criança.

(Dificuldade de lidar com uma situação nova)

Cada membro da familiar vivencia, de maneira diferente, a chegada de uma criança com deficiência. O impacto sentido, principalmente pela mãe, com a chegada de um filho(a) com alguma deficiência, é muito forte e significativo, é

Falta de informações sobre o diagnóstico do filho (a) pelo profissional

um momento difícil, principalmente porque ocorre no período de aceitação, podendo causar de certa forma algum abalo familiar⁽¹⁵⁾.

Algumas mães do estudo expõem a surpresa de receber a notícia da deficiência

O primeiro momento que meu filho foi diagnosticado pra mim foi...(pensa) muito difícil pelo fato que não descobriu na minha gravidez. Eu não sabia que ele era síndrome de Down, só foi descoberto após o nascimento mesmo. Isso, pra mim, foi muito difícil que ao invés da médica chamar alguém da minha família pra falar ela falou foi comigo (pensa) Bloqueei tudo naquele momento...Eu só perguntei pra ela eu não sei o que é síndrome Down? Eu não passei para os demais da família, fiquei pra mim mesma!(ALFAZEMA, 43 anos).

Meu filho teve várias crises após o nascimento: ele quase morreu e eu instinto de mãe ressuscitei ele a quinta vez chupando a boca dele, ele engasgado com a própria saliva coisa tão boba, coisa tão normal do ser humano, que eu não sabia por que os profissionais não me explicaram... (ALFAZEMA, 43anos).

Diante disso, os profissionais envolvidos devem estar atentos não somente às necessidades físicas da mãe, mas também às suas necessidades relacionais. O momento de dar e receber a notícia que a criança possui alguma deficiência pode ser crucial na vida do bebê e da mãe, pois dependendo da forma

do filho (a), e a forma como foi anunciada pelos profissionais de saúde, ao referenciar como as receptoras do diagnóstico, tornando esse momento mais difícil como descritos nos relatos abaixo:

que a notícia for abordada poderá trazer dificuldades no relacionamento desta com aquele⁽¹⁶⁾.

O preconceito contra os/as filho (as), tanto no seio da família quanto nos espaços sociais, também faz parte do cotidiano dessas mães como podemos constatar nas falas que se seguem:

Nas crianças dita normal que não incomoda todos aceitam, mas quando aparecem as dificuldades, ai pronto! A criança especial é discriminada por isso. O maior preconceito veio da família, de pessoas próximas, porque crianças da idade dela desenvolviam e minha filha não. (VIOLETA, 43anos).

Tem gente que fala: seu filho é tão bonitinho! Porque tinha que ser feio também?!(todas dão risadas) Não é todo lugar que aceita! Tem lugar que não aceita e a criança especial fica isolado...(DÁLIA VERMELHA, 47anos).

Minha filha no início teve discriminação na escola pela diferença. (GIRASSOL, 58 anos).

Nesse aspecto, a ausência de informações e o preconceito podem fazer o processo de aceitação da criança pelos pais ser doloroso, justamente por não saber a respeito da deficiência que a criança possui. Afinal, ela estará aprendendo com

a convivência no ato de ser mãe de uma criança com deficiência⁽¹⁶⁾.

Com isso, as mães cuidadoras fazem enormes esforços para suprir as demandas das crianças e garantir a sobrevivência dos filhos (as). Entretanto,

esses cuidados, muitas vezes, envolvem conhecimentos de enfermagem que precisam ser mediados nas atividades de interação dos profissionais de enfermagem com as cuidadoras familiares em diferentes cenários de prática desde o hospital, a

[...]A enfermeira do Sara me orientou, disse que ela não ia andar, que o cuidar tinha que ser maior!(DELFIN, 42 anos).

[...]A enfermeira do PSF acompanhou meu filho e explicou algumas coisas sobre o desenvolvimento dele. (DÁLIA VERMELHA, 47 anos).

Esses relatos reforçam a importância que os profissionais de enfermagem possuem ao propor aos familiares/cuidadores momentos de escuta, reconhecendo na subjetividade do cuidado desenvolvido pelo familiar nas várias instâncias⁽¹⁷⁾.

CONCLUSÃO

O estudo oportunizou observar que existe uma grande representatividade da mulher/ mãe como a principal cuidadora familiar, de filho (as) com necessidades especiais. Possibilitou, ainda, conhecer as vivências, experiências e dificuldades nas representações maternas sobre as deficiências a partir do diagnóstico.

Em relação às questões de gênero, é nítida a manutenção dos papéis tradicionais de mães cuidadoras, figuras centrais no cuidado do (as) filho (as) com necessidades especiais, aumentando a carga de compromisso e atividades destinadas ao cuidado.

comunidade, o domicílio, entre outros⁽¹⁴⁾. Desse modo, a enfermagem tem um papel fundamental no empoderamento da família, sobretudo das cuidadoras mães desde assistência e orientações a estratégias educativas para o cuidar.

Percebe-se a permanência do contexto socio-histórico que deposita na condição materna toda a responsabilidade do cuidado no âmbito familiar, quando verdadeiramente podem-se dividir papéis/funções dos pais, já que cuidado pode ser realizado por qualquer indivíduo social. Nesse sentido, o empoderamento individual e coletivo das mães cuidadoras deve ser reforçado não somente na condição materna, mas também na condição feminina.

Outro aspecto destacado no estudo trata da conduta dos profissionais da área da saúde ao transmitir as informações e orientações do diagnóstico à família, especialmente para as mães. Podemos dizer, pelos resultados obtidos nesse estudo, que há uma necessidade de formação dos profissionais no sentido de que sejam mais sensíveis aos dilemas da família e das mães, quando o que está posto é a insegurança gerada pelo fato de

que terão que cuidar de uma criança com necessidades especiais.

Por conseguinte, a enfermagem, como uma profissão do cuidado, tem uma grande responsabilidade no repasse das informações, orientações e acompanhamento, não somente nas instituições de saúde, mas especialmente nas escolas e domicílios.

REFERÊNCIAS

- 1.Silveira JO.Família e educação: um olhar sobre as relações entre o especialista e a mãe/cuidadora especial.Dissertação de mestrado.Santa Maria.RS,2010.
- 2.Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Revista Texto contexto Enfermagem. vol.17 no.3 Florianópolis July/Sept. 2008.
- 3.Grossi MP. Identidade de Gênero e Sexualidade. Antropologia em Primeira Mão. Florianópolis, p. 1-18, 1998. (versão revisada - 2010).
- 4.Tronto JC. Mulheres e Cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? in: Gênero, Corpo, Conhecimento. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1988.
- 5.Backes SD, Gregório PVR,Kletemberg D,Costa E,Arzuaga MA, Machado RR, *et al.* O ser e o cuidado e a perspectiva de gênero influenciando o viver e a saúde.Revista de enfermagem global.SantaCatarina.nº 14 outubro,2008.
- 6.Amorim RCA. Questão do gênero no ensinar em Enfermagem. Revista enfermagem.UERJ,Rio de Janeiro.2009 ; 17(1):64-8.
- 7.Pope C. Pesquisa qualitativa na atenção a saúde, Nicholas Mays; tradução Anany Porto farjado.3ª Ed Porto Alegre:[Artmed],2009.
- 8.Guedes OS,Daros MA. O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. Rev., Londrina, V. 12, N.1, 122 P. 122-134, J. 2009.
- 9.Welter I, Cetolin S F, Trzcinski C, Cetolin S K .Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Revista Textos e Contextos.* Porto Alegre, vol.7 no. 1 junho 2008 .
- 10.Silva GG,Amorim EC,Silva ACS,Correia DS. Estresse e suporte social entre os cuidadores de crianças com retardo mental no estado de alagoas. Rev Bras Clin Med.2013; 11(2):135-9.
- 11.Diniz D.Estereótipos de gênero nas cortes internacionais - um desafio à igualdade: entrevista com Rebecca Cook. Rev. estud. fem.2011; 19(2): 336.
- 12.Fiamenghi J G A, Messa A A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares Ver.psicologia ciência e profissão. 2007; 27 (2), 236-245.

13. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS).2009;30(3):437-44.

14. Barbosa MAM., Chaud M.N, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Rev Acta Paul Enferm. 2008;21(1):46-52.

15. Andrade LMM, Vasconcelos LC, Branco FMFC. Vivência de mães com filhos portadores de síndrome de down. Revista Interdisciplinar NOVAFAPI, Teresina. v.5, n.1, p.21-25, Jan-Fev-Mar. 2012.

16. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, vol.13 suppl.2 Dec. 2008.

17. Silveira A, Neves ET. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. Rev Gaúcha Enferm. 2012;33(4):172-180.

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2014-05-10
Last received: 2014-07-10
Accepted: 2014-09-18
Publishing: 2014-09-30

Corresponding Address

Juliana Pereira Alves.
Rua Emboabas nº338, Antônio Pimenta ,
Montes Claros-MG CEP:39402897
E-mail: Julianapereira066@gmail.com