



## ORIGINAL ARTICLE

## FEELINGS AND DIFFICULTIES FACED BY MOTHERS OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

## SENTIMENTOS E DIFICULDADES ENFRENTADAS POR MÃES DE CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS

## LOS SENTIMIENTOS Y LAS DIFICULTADES QUE ENFRENTAN LAS MADRES DE NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES

Aline Reis Luza<sup>1</sup>, Fátima Helena Cecchetto<sup>2</sup>, Eveline Franco da Silva<sup>3</sup>

## ABSTRACT

**Objective:** to know the feelings and difficulties faced by mothers of children with special needs. **Method:** it is study descriptive, with a qualitative approach. Data collection was through semi-structured interview, with signature of the terms of consent, carried between august and september 2010, with 11 mothers of children with special needs, as approved by the Ethics in Research Fátima, with opinion 015/10. The analysis followed the phases presented by Bardin. **Results:** from the analysis of information were chosen thematic categories: feelings of mothers of children with special needs; and difficulties faced by mothers. **Conclusion:** the study allowed to give visibility to the feelings and difficulties that mothers of children with special needs experience. Facing the reality of losing her son was conceived, the woman should be constantly guided and encouraged to face their fears and problems to allow your child to improve quality of life and social inclusion. **Descriptors:** disabled children; exceptional child; child health; maternal and child health.

## RESUMO

**Objetivo:** conhecer os sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais. **Método:** estudo descritivo, com abordagem qualitativa. A coleta das informações ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, com assinatura dos termos de consentimentos livre e esclarecido, realizadas entre agosto e setembro de 2010, com 11 mães de crianças portadoras de necessidades especiais, conforme aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Nossa Senhora de Fátima, com parecer nº 015/10. A análise obedeceu às fases apresentadas por Bardin. **Resultados:** a partir da análise das informações foram elencadas as categorias temáticas: sentimentos das mães de crianças com necessidades especiais; e dificuldades enfrentadas pelas mães. **Conclusão:** o estudo permitiu dar visibilidade aos sentimentos e dificuldades que mães de crianças portadoras de necessidades especiais vivenciam. Diante da realidade da perda do filho idealizado a mulher deve ser orientada e encorajada constantemente a enfrentar seus medos e dificuldades para possibilitar ao seu filho melhoria da qualidade de vida e inclusão social. **Descritores:** crianças com deficiência; criança excepcional; saúde da criança; saúde materno-infantil.

## RESUMEN

**Objetivo:** conocer los sentimientos y las dificultades que enfrentan las madres de niños con necesidades especiales. **Método:** estudio descriptivo, con enfoque cualitativo. La recolección de datos fue a través de entrevista semiestructurada, con la firma de los términos del consentimiento, que se celebró en agosto y septiembre de 2010 con 11 madres de niños con necesidades especiales, aprobado por la Ética en la Investigación Fátima con el dictamen 015/10. El análisis siguió las fases presentada por Bardin. **Resultados:** a partir del análisis de la información fueron elegidos categorías temáticas: sentimientos de las madres de los niños con necesidades especiales; y dificultades que enfrentan las madres. **Conclusión:** el estudio permitió dar visibilidad a los sentimientos y las dificultades que las madres de niños con necesidades especiales sufren. Frente a la realidad de perder a su hijo fue concebido, las mujeres deben ser guiadas y alentadas a enfrentar sus miedos y problemas para permitir la calidad a su hijo mejor de la vida y la inclusión social. **Descritores:** niños con discapacidad; niño excepcional; salud del niño; salud materno-infantil.

<sup>1</sup>Bacharel em Enfermagem pela Faculdade Nossa Senhora de Fátima. Caxias do Sul (RS), Brasil. E-mail: [aline\\_luza@yahoo.com.br](mailto:aline_luza@yahoo.com.br); <sup>2</sup>Enfermeira, Mestre em Medicina Tropical pela Universidade Federal de Goiás (UFG), Doutoranda em Ciências da Saúde-Cardiologia pelo Instituto de Cardiologia/Fundação Universitária de Cardiologia (IC-IFUC). Porto Alegre (RS), Brasil. E-mail: [fhcecchetto@gmail.com](mailto:fhcecchetto@gmail.com). <sup>3</sup>Enfermeira, Especialista em Enfermagem Obstétrica pela Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), Professora Substituta do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (DEMI/UFRGS), Integrante do Grupo de Estudos da Saúde da Mulher e do Bebê (GEMBE/UFRGS). Porto Alegre, RS, Brasil. E-mail: [evelinefranco@yahoo.com.br](mailto:evelinefranco@yahoo.com.br)

## INTRODUÇÃO

Durante o período gestacional, as mães e famílias se preparam para o nascimento do filho, vivenciando momentos de suspense. A gravidez e o nascimento sem intercorrências clínicas podem ser considerados uma vitória para a mulher, pois tem o significado da confirmação de sua competência na função reprodutora.<sup>1-2</sup>

Dentro do aspecto de desejar, planejar e programar ter um filho existe a idealização desta criança como um ser perfeito, belo e saudável. Porém, o nascimento de uma criança portadora de necessidades especiais (PNE), fragmenta essa sensação de capacidade/confiabilidade, causando uma lenta e profunda ferida narcisista de difícil recuperação.<sup>3</sup> O próprio ser humano não admite em gerar um indivíduo doente ou com problemas de formação, o significado de gerar um ser doente ou diferente pode representar um fracasso para a mãe como reprodutora e como mulher. Desta forma, a elaboração do luto da imagem idealizada do filho pode trazer implicações dramáticas à mãe e à família.<sup>4</sup>

Diante deste contexto, a Enfermagem ocupa um importante papel no cuidado à mulher e família que enfrenta esta problemática. O profissional enfermeiro deve estar atento aos sentimentos manifestados pelos pais, principalmente pela mãe, e seu comportamento, ajudando em suas necessidades e dúvidas, deixando-os cientes da real situação para poder dar-lhes a devida atenção, prestando cuidados e orientações com a atenção e o apoio necessários.<sup>5</sup>

Apesar do reconhecimento sobre a problemática, pouco é investigado sobre as vivências, sentimentos e dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças com necessidades especiais. Neste sentido, acredita-se na relevância deste estudo, que tem como objetivo conhecer os sentimentos e dificuldades enfrentadas por mães de crianças com necessidades especiais.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, de caráter qualitativo, este tipo de abordagem é capaz de ajustar-se no decorrer de sua realização mediante o entendimento do todo, o envolvimento profundo do pesquisador com o campo, e a valorização da subjetividade.<sup>6</sup>

O campo de estudo foi em uma Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE) da região da serra. Esta entidade é de caráter filantrópico, existente há mais de 50 anos,

que presta serviços gratuitos a portadores de deficiência cognitiva ou intelectual. A APAE atende aproximadamente 527 PNE, entre crianças, adolescentes e adultos. No núcleo de estimulação essencial atendem 32 crianças, na extensão da APAE 123 crianças, sendo 78 crianças em escola e 45 crianças em fisioterapia. Para ingressarem nessa instituição, as crianças necessitam de atestado médico sobre sua situação de saúde e avaliação pedagógica. Essas crianças, dependendo de seu desenvolvimento, podem ser encaminhadas para outras escolas da região ou permanecem na APAE.

Participaram da pesquisa onze mães de crianças PNE que frequentam a APAE. Foram utilizados critérios de inclusão e exclusão no estudo, assim foram incluídas as mães de crianças de três meses a cinco anos de idade e excluídas as mães de crianças acima de cinco anos de idade e pais que tiveram filhos que não foram planejados ou desejados. Utilizou-se o critério de saturação das informações para definição do número de participantes no estudo, que teve um total de onze mulheres participantes. À medida que as informações começaram a se repetir entre as entrevistadas foi finalizada a inclusão de participantes.<sup>7</sup>

A coleta das informações ocorreu mediante entrevistas semiestruturadas, um dos principais meios de investigação para coletar dados qualitativos.<sup>7</sup> A entrevista em pesquisa, não é uma simples conversa, é uma conversa orientada para um objetivo definido, ou seja, recolher, por meio de perguntas ao entrevistado, dados para a pesquisa.<sup>8</sup> As entrevistas ocorreram individualmente, durante o período de agosto a setembro de 2010, nas instalações da APAE, em horários previamente agendados com cada participante. Com autorização das participantes as entrevistas foram gravadas em áudio digital, após foram transcritas, para melhor aproveitamento das informações.

A análise das informações obedeceu aos critérios da análise de conteúdo do tipo temática propostos por Bardin.<sup>7</sup> Na pré-análise, ocorreu a organização do material coletado como foi descrito acima e, em seguida, efetuou-se a leitura repetida, chamada leitura flutuante, a fim de adquirir mais intimidade com o material da pesquisa. Na fase de exploração do material, as informações foram transformadas em codificações específicas, nas quais foram definidas as categorias. Nos resultados, foi trabalhada a categorização de acordo com a qualificação de elementos presentes nos depoimentos das entrevistadas. Diante desses dados, foram elencadas duas categorias:

### *Sentimentos de mães de crianças com necessidades especiais e Dificuldades enfrentadas pelas mães.*

Todas as mães entrevistadas aceitaram participar da pesquisa espontaneamente, foi solicitada assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esta pesquisa contempla a Resolução 196/1996<sup>9</sup>, foi autorizada pela APAE (RS) e teve início somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Nossa Senhora de Fátima, sob o parecer nº 015/10.

## RESULTADOS

As participantes do estudo tinham entre 18 e 35 anos, a maioria vivia em união estável com o pai de seus filhos, possuíam em média oito anos de escolaridade, algumas mulheres exerciam atividades laborais remuneradas antes do nascimento do filho com PNE, após o nascimento destes, suas atividades direcionaram-se exclusivamente aos cuidados domésticos e dos filhos. Estas características semelham-se às descritas em outros estudos sobre mães de crianças com necessidades especiais.<sup>5</sup>

A faixa etária de seus filhos com necessidades especiais variou entre três meses e cinco anos de idade. Apenas uma mãe do estudo soube do diagnóstico do seu filho durante o pré-natal, enquanto as outras participantes do estudo receberam o diagnóstico somente após o nascimento, variando de 15 a 20 dias após o nascimento a confirmação.

### ● Sentimentos de mães de crianças com necessidades especiais

Os efeitos do nascimento de uma criança portadora de alguma deficiência sobre a família podem ser variados e podem estar relacionados a muitos fatores: a maneira como aconteceu à gravidez, a forma como foi dado o diagnóstico da criança, entre outros.<sup>10</sup> Em alguns casos o nível de estresse perante a situação pode estar relacionado mais com as dificuldades de manejo com o problema, do que com as próprias limitações do filho.<sup>11</sup> Portanto, a presença de apoio social e familiar parece aumentar a segurança e confiança da mãe de uma criança PNE, amenizando os sentimentos de frustração e estresse, ou seja, do abalo emocional.

Um estudo realizado sobre a vivência das mães com um filho deficiente revelou que as mães descrevem seus sentimentos, diante da deficiência do filho, com grande sofrimento e pesar, levando à tristeza.<sup>5</sup> Corroborando com os resultados encontrados em um estudo sobre maternidade e criança com deficiência<sup>12</sup>,

sendo a tristeza o sentimento relatado pelas mães ao descobrirem que tem um filho com necessidades especiais. Tal sentimento também foi relatado neste estudo e expresso durante as entrevistas de M<sub>03</sub> e M<sub>10</sub>:

*Quando descobri fiquei muito triste, chorei muito, não conseguia ficar calma [...] (M<sub>03</sub>)*

*Eu descobri depois que ela nasceu, [...] senti muita tristeza, na hora me perguntei: Por que eu? (M<sub>10</sub>)*

Para essas mães, a tristeza é também um momento de luto, pois o luto está relacionado à perda do filho idealizado e à sensação do fracasso materno por ter gerado um filho imperfeito.<sup>13</sup> A tristeza é um sentimento que todas as mães vivenciam diante da notícia de que seu filho irá ter dificuldades em seu desenvolvimento. Quando a mulher adentra no ambiente hospitalar para dar à luz a um bebê com problemas, ou especial, dificilmente está preparada emocionalmente para esta vivência, geralmente sente-se insegura e não se considera pronta para enfrentar a realidade de que seu filho terá limitações permanentes em todas as suas atividades, podendo deparar-se com algumas dificuldades para o resto da vida.<sup>14</sup>

Em face ao exposto, o medo torna-se uma constante nas vivências destas mães, a cada situação que seu filho precisa enfrentar, em questões de saúde ou sociais, esse sentimento pode ser agravado devido à preocupação materna.<sup>15</sup> Conforme evidencia-se na fala de M<sub>04</sub>, o medo geralmente está relacionado às questões sociais que uma criança com necessidades especiais pode enfrentar:

*[...] tenho medo do que vai acontecer na escola [...]. (M<sub>04</sub>)*

Este sentimento pode fazer com que as mães tenham um cuidado maior com seus filhos por entender que a sociedade pode não estar preparada para recebê-los. Muitas vezes, as mães não sabem como lidar com essas crianças, sentem-se perdidas, pois acham que seu filho será discriminado, não vai conseguir acompanhar a escola, ou não irá se desenvolver, ou por medo de deixá-lo na convivência com outras crianças.<sup>16</sup> Neste contexto, percebe-se necessária a orientação a estas mães e famílias, pois existe a necessidade de encorajar estas mulheres a enfrentar seus sentimentos, superar seus medos e dificuldades para incluir seus filhos à sociedade.<sup>16</sup>

Algumas mães relataram que tiveram depressão por um longo período, pois não conseguiam aceitar as condições de seu bebê, necessitando de tratamento e acompanhamento psiquiátrico. Os relatos

abaixo demonstram que a depressão faz parte do momento.

*Passei seis meses da minha gravidez chorando, pensei em mil coisas, e daí entrei em depressão profunda. (M<sub>02</sub>)*

*Quando descobri a doença dele... Nossa! Entrei em depressão, fiz até tratamento com medicação. (M<sub>05</sub>)*

Na análise das informações, constatou-se que durante a depressão a mãe rejeita seu filho e vivencia pensamentos sobre aborto e ideação suicida. Diante da depressão vivida por essas mães, é muito importante que os profissionais sejam compreensivos e atenciosos com elas, buscando entender por meio do diálogo seus sentimentos, proporcionando desabafo de suas dúvidas, de seus receios, e oferecendo o devido apoio para elas e seus familiares, para que haja uma melhor compreensão da nova situação.

Se por um lado o medo, a tristeza e depressão afetam a vida dessas mulheres, por outro a esperança faz parte de todo processo de aceitação do filho, sendo, com o tempo, a única forma de suportar esse momento. Nas falas de M<sub>05</sub> e M<sub>06</sub> está implícita a esperança da mãe em relação à melhora do estado de saúde do filho: “*Ele tá quase caminhando... Um dia ele vai conseguir...*”. (M<sub>05</sub>)

*A mãozinha dela já não está tão torta, um dia ela vai melhorar, vai ficar boa [...]. (M<sub>06</sub>)*

É natural que os pais temam pelos filhos e se preocupem com as dificuldades que irão ter no futuro, em razão das atitudes preconceituosas e da discriminação social frente à deficiência.<sup>13</sup> Contudo, as mães entrevistadas apresentaram expectativas diversas a respeito do futuro de seus filhos. Algumas relataram que, quando foi dado o diagnóstico a elas, a situação foi conduzida de uma forma objetiva e até fria, pois elas tinham a esperança de que seu filho pudesse caminhar, frequentar uma escola, brincar normalmente e ser uma criança feliz. Ou seja, faltaram orientações, explicações e apoio.

#### ● Dificuldades enfrentadas pelas mães

As mães têm importante papel no dia-a-dia do seu filho, assim necessitam integrar-se com a equipe interdisciplinar para proporcionar melhor qualidade de vida e auxílio no tratamento da criança.<sup>17</sup> As entrevistadas neste estudo referiram dedicar a maior parte de seu tempo ao filho, inicialmente referiram enfrentar maior dificuldade, pois algumas deixaram suas vidas profissionais para dedicarem-se integralmente aos cuidados dos filhos, os acompanhando na escola e nos tratamentos necessários, de acordo com suas necessidades.

Porém, a dificuldade que enfrentam com maior frequência ocorre em razão do preconceito social.<sup>14</sup> As participantes do estudo revelaram que as pessoas olham para seus filhos com piedade, preconceito, desta forma temem a relação que a criança terá com a sociedade, como será vista e recebida. As falas abaixo sugerem este sentimento:

*Me sinto mal com o preconceito dos outros; quando eu tava grávida e comentava no consultório com as outras mães que minha filha ia ter síndrome de Down, elas perguntavam se eu tinha usado drogas, uma mãe me disse que quem tinha Down era louco [...]. (M<sub>02</sub>)*

*O preconceito das pessoas me incomoda, quando tratam minha filha como coitadinha, isso me dói muito [...]. (M<sub>10</sub>)*

Ainda nos dias de hoje, a sociedade faz um pré-julgamento daqueles que possuem alguma necessidade especial, algumas pessoas questionam a capacidade dos portadores de deficiência, conseqüentemente, isto influencia nas atitudes e relacionamentos interpessoais.<sup>18</sup> Diante disto, ocorrem as reações, como a superproteção materna e o medo de expor o filho à sociedade.

Algumas depoentes afirmaram ter o conhecimento de que por um longo tempo de suas vidas, em alguns casos para sempre, seus filhos necessitarão de cuidados especiais, alguns dependerão delas durante toda a vida. Diante desta situação, é comum que as mães necessitem deixar suas atividades profissionais para atender às demandas de cuidado do seu filho deficiente.<sup>5</sup> Contudo, estas mães revelaram sentir prazer e felicidade em poder se dedicar ao filho, suprimindo ao máximo suas necessidades, pois acreditam que o amor materno é capaz de gerar este cuidado. As falas seguintes confirmam tais afirmações:

*Meu filho é a alegria da minha vida, é a alegria da casa, a gente faz tudo que é possível, a gente espera sempre o melhor, ele é tudo pra nós [...]. (M<sub>05</sub>)*

*Tudo que eu posso fazer por ele eu faço, quero ver ele bem, ele é o meu amor, a minha vida, faço qualquer coisa para ver ele bem, não sei da onde eu tenho tanta força, faço de tudo mesmo por ele [...]. (M<sub>08</sub>)*

As famílias vivenciam uma mudança radical em seu cotidiano, a partir do diagnóstico da criança, mas apesar de todos estes problemas relatados o prazer materno é despertado.<sup>17</sup>

Para cuidar de uma criança que possui determinada deficiência, modifica-se a estruturação familiar, isto é, precisa-se desenvolver a função de mãe e pai de um filho PNE. É um novo papel a ambos, que com o tempo se adaptam gradativamente as novas situações. A mãe, por ser considerada a



cuidadora principal, é quem assume a responsabilidade de realizar os cuidados, abdicando de outros compromissos em sua vida social.<sup>1</sup> O genitor de uma criança portadora de alguma deficiência é considerado um genitor ativo, está sempre, durante todo seu tempo, priorizando-lhe cuidados e quanto mais severa for à incapacidade da criança, mais difícil será para esses pais permitirem que a mesma realize algumas atividades sozinha.<sup>19</sup>

A mãe nunca deixa de lutar pelo bem-estar de seu filho especial, quando a família se desespera ao seu redor, ela continua prosseguindo nas consultas mantendo a esperança e fé, exigindo novas investigações e novos tratamentos.<sup>20</sup>

## CONSIDERAÇÕES

Os resultados do estudo permitiram dar visibilidade aos sentimentos e dificuldades que mães de crianças portadoras de necessidades especiais vivenciam.

Nas falas das protagonistas observa-se que o medo e o preconceito social permanecem presentes em suas vidas.

Embora a primeira manifestação destas mães seja o desespero inevitável diante do diagnóstico, com o passar do tempo surge conformismo em relação ao filho. As mães superam a crise e atingem o equilíbrio emocional. Desta forma, os sentimentos positivos, como carinho, orgulho, felicidade, surgem, pois para elas um filho especial é um filho amado como qualquer outro, tendo um olhar para o seu filho real e não para o filho idealizado.

Diante da realidade da perda do filho idealizado a mulher deve ser orientada e encorajada constantemente a enfrentar seus medos e dificuldades para possibilitar ao seu filho melhoria da qualidade de vida e inclusão social. Auxiliando estas mães a romper suas próprias barreiras sociais e sentimentais impostas pela sociedade.

## REFERÊNCIAS

- Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(3):427-31.
- Melo CRM, Villa SG, Silvério NF, Santana RA. Feelings and expectations of mothers of newborns in a neonatal intensive care unit. *Rev Enferm UFPE On Line [periódico na internet].* 2010 abr/jun[acesso em 2010 dec 30];4(2):292-301. Disponível em: [http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/905/pdf\\_57](http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/905/pdf_57).
- Soifer R. *Psicologia da gravidez, parto e puerpério.* 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1986.
- Riffel MJ. A perda do filhos idealizado. In: Oliveira DL, editor. *Enfermagem na gravidez, parto e puerpério - notas de aula.* Porto Alegre: UFRGS; 2005. p. 79-102.
- Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(1):46-52.
- Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem.* 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2004.
- Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2004.
- Cervo AL, Bervian PA. *Metodologia científica.* 5ª ed. São Paulo: Prentice Hall; 2002.
- Brasil. Conselho de Saúde. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa em Seres Humanos (Resolução 196/96). *Diário Oficial da União,* 10 out. 1996. Disponível em: <http://www.bioetica.ufrgs.br/res196/96.htm>. Acesso em: 12 nov. 2009.
- 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.
- Cherubibi ZA, Bosa CA, Bandeira DRI. Estresse e autoconceito em pais e mães de crianças com a síndrome do X-frágil. *Psicol Reflex Crit.* 2008;21(3):409-17.
- Welter I, Cetolin SF, Trzcinski C, Cetolin SK. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. *Rev Textos Contextos [periódico na internet].* 2008[acesso em 2010 abr 20];7(1):98-119. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/3941/3205>
- Couto THAM, Tachibana M, Vaisberg TMJA. A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia.* 2007;17(37):265-72.
- Buscaglia L. *Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento.* 3ª ed. Rio de Janeiro: Interamericana; 1997.
- Daros C, Simsen CD. O significado de ser mãe de uma criança portadora de necessidades especiais [Monografia]. Caxias do Sul: Faculdade Nossa Senhora de Fátima; 2009.
- Lemes LC, Barbosa MAM. Reações manifestadas pelas mães frente ao nascimento do filho com deficiência. *Rev Soc Bras Enferm Ped.* 2008;8(1):31-6.
- Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças

Luza AR, Ceccheto Silva EF, Silva EF da.

Feelings and difficulties faced by mothers...

portadoras de paralisia cerebral. Rev Bras Promo Saude. 2008;21(1):55-60.

18. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcon SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. Acta Paul Enferm. 2007;20(3):246-71.

19. Sinason V. Compreendendo seu filho deficiente. Rio de Janeiro: Imago; 1993.

20. Boff J, Caregnato RCA. História oral de mulheres com filhos portadores de síndrome de down. Texto Contexto Enferm. 2008;17(3):578-86.

Sources of funding: No

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2011/01/11

Last received: 2011/07/12

Accepted: 2011/07/13

Publishing: 2011/08/01

#### Address for correspondence

Fátima Helena Cecchetto

Rua Alexandre Fleming, 454

Madureira

CEP: 95041-520 – Caxias do Sul (RS), Brazil