

Ser Mãe de Down: Conflitos nas Práticas de Consumo

Autoria

Marina Dias de Faria - marinafaria86@hotmail.com

Graduação em Administração Pública/UNIRIO- Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Leticia Moreira Casotti - leticia@coppead.ufrj.br

Instituto COPPEAD de Admin - COPPEAD/UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro

Resumo

A família é um importante contexto quando se busca estudar pessoas com deficiência e consumo. O presente estudo foca nas mães das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras. Especificamente o objetivo principal da pesquisa foi investigar a influência do filho com Síndrome de Down nas práticas de consumo de suas mães. Estas mulheres têm a sua identidade completamente relacionada ao filho Down e carregam a estigma da deficiência. Os resultados mostraram que é impossível realizar estudos de comportamento do consumidor com foco nas mães dos indivíduos Downs sem levar em consideração a existência da deficiência nesses núcleos familiares.

Ser Mãe de Down: Conflitos nas Práticas de Consumo

Resumo

A família é um importante contexto quando se busca estudar pessoas com deficiência e consumo. O presente estudo foca nas mães das pessoas com Síndrome de Down como consumidoras. Especificamente o objetivo principal da pesquisa foi investigar a influência do filho com Síndrome de Down nas práticas de consumo de suas mães. Estas mulheres têm a sua identidade completamente relacionada ao filho Down e carregam a estigma da deficiência. Os resultados mostraram que é impossível realizar estudos de comportamento do consumidor com foco nas mães dos indivíduos Downs sem levar em consideração a existência da deficiência nesses núcleos familiares.

1. Introdução

O presente estudo discute conflitos nas práticas de consumo de mulheres que são mães de pessoas com a Síndrome de Down. A pesquisa alinha-se inteiramente com a perspectiva investigativa que defende a observação de aspectos sociais, e não somente da condição médica do indivíduo, em estudos que permeiem a deficiência (CARNEIRO, 2008; FONTES, 2014; MARTINS, FONTES & HESPANHA, 2017).

A pesquisa seguiu a proposta da *transformative research*, iniciada e propagada por Mertens principalmente em estudos da área de educação. A *transformative research* surge da insatisfação com o modo pelo qual os paradigmas dominantes de pesquisa científica costumam abordar temas relacionados a indivíduos socialmente desfavorecidos e/ou excluídos (MERTENS, 2009). Em marketing, a expressão *Transformative Consumer Research* (TCR) vem sendo utilizada em pesquisas pautadas principalmente para o benefício do consumidor e não somente das empresas (MICK, 2006). Para Davis e Pechmann (2013) o relevante a ser destacado a respeito da escolha de se utilizar a TCR é o fato dessas pesquisas serem capazes de fazer avançar a teoria e ao mesmo tempo em que possibilitam a melhora da qualidade de vida dos pesquisados. Sendo assim, esta pesquisa pauta-se principalmente, ainda que não exclusivamente, na busca pela qualidade de vida das mães dos indivíduos Downs e de suas famílias.

Diante destas perspectivas o objetivo principal da pesquisa foi investigar a influência do filho com Síndrome de Down nas práticas de consumo de suas mães. O estudo também teve objetivo secundário de analisar o papel das mães como influenciadoras nas práticas de consumo dos filhos com a Síndrome de Down.

Pettigrew *et al.* (2014) defendem que a família representa um importante contexto quando se trata de pesquisas focadas em exclusão de consumidores. Esses autores assim como Prinz (2012) destacam a importância de se colocar o núcleo familiar em evidência em pesquisas que pretendam seguir o paradigma transformativo. No presente estudo, o processo de consumo é abordado como uma decisão coletiva tendo a família como unidade de investigação. O foco, entretanto, recai sobre as mães dos Downs. Esta escolha baseou-se em estudos que apontaram que, na maioria das vezes, a mãe é pessoa mais afetada pela presença de um filho com deficiência mental (SILVA & SANTOS, 2009). Karadag (2009) enfatiza que muitas vezes os homens não assumem os filhos deficientes ficando estes sob a responsabilidade exclusivamente das mães.

2. Maternidade e consumo

Feminilidade e maternidade são termos definidos de maneiras distintas: enquanto a feminilidade é associada à individualidade e à sexualidade, a maternidade é relacionada ao afeto, ao cuidado, à defesa do outro e ao altruísmo (ROCHA, LEAL & MAROCO, 2007). Entretanto, essas ideias estão associadas de tal forma que são frequentemente tratadas como

um único conceito, sendo a feminilidade reduzida à dimensão da maternidade (BARBOSA & ROCHA-COUTINHO, 2007). Desde a infância, a mulher aprende que seu principal papel e contribuição para a sociedade é tornar-se mãe (DOURADO & PELLOSO, 2007; PICCININI *et al.*, 2008).

Na esteira desta obrigatoriedade social da maternidade vem o mito da mãe perfeita. Mesmo que cada gestação faça parte de um contexto individual, a expectativa social da maternidade como uma vivência ideal é parte de todas elas. O resultado da busca por atender ao mito da mãe ideal muitas vezes é a culpa materna que vai se refletir em diversos aspectos da vida dessas mulheres, inclusive no consumo (LIMA & BOTELHO, 2014). A publicidade também reforça o estereotipo da mulher dedicada que deixa as necessidades dos filhos e do marido sobreporem as suas (SOUZA, 2017).

No que diz respeito especificamente aos estudos sobre práticas de consumo, é comum a análise da composição familiar do sujeito da pesquisa. Isto porque o momento do ciclo de vida da família pode ser determinante para decisões de compra. Dentro dessa linha de investigação Andreassen (1984) afirma que o período da gravidez constitui um dos momentos do ciclo de vida familiar em que ocorrem mudanças mais significativas nos padrões de consumo. Heath *et al.* (2014) destacam que para as mulheres esse momento, no qual são mães pela primeira vez, é extremamente marcante no que diz respeito a mudanças de hábitos de consumo.

3. A mãe e a deficiência do filho

A expansão da família por intermédio da vinda de um filho carrega muita expectativa, que costumam ser frustradas se eventualmente os pais recebem a notícia de que seu filho possui algum tipo de deficiência, além de fazer com que se sintam despreparados para exercer os cuidados especiais de que necessitará o bebê (BASTOS & DESLANDES, 2008; MARSON, 2008). Para a mãe, a notícia da deficiência do seu filho configura-se como um golpe para a auto-estima, resultando em sentimentos de culpa (CALVASINA *et al.*, 2007). Ao estudar as representações sociais e a síndrome de Down, Paixão (1997, p. 2144) observou que “a depreciação da criança é sentida pela mãe como uma depreciação de si própria”. Mulheres religiosas aceitam mais facilmente um filho com deficiência, por enxergar tal fato como uma “oportunidade de testemunho de fé ou como uma estratégia de um plano geral de Deus” (BASTOS & DESLANDES, 2008, p. 215).

Muitos são os atores sociais que contribuem para a acentuação do mito do filho perfeito, entre eles vale destacar o papel das propagandas que exibem exaustivamente a imagem da mãe ideal com seus filhos perfeitos em momentos felizes e livres de problemas (MENESES & MIRANDA, 2015).

Fontes e Martins (2015) advertem que é a mulher a responsável dentro do núcleo familiar por cuidar do filho ou do marido com deficiência. No estudo destes autores fica claro que essas mulheres abdicam do desempenho de diversos papéis sociais para serem quase que integralmente cuidadoras. Esse cenário se acentua pela falta de opção que as PcD têm no que diz respeito à acesso à educação formal. Sobre esta questão Marçal (2013) destaca que até mesmo para garantir que os filhos tenham acesso à escola é necessário muito empenho e abdicção por parte de suas mães.

4. Consumo familiar e pessoas com deficiência

A literatura denuncia de que as barreiras ao consumo para as PcD acabam influenciando os outros membros da família (GOODRICH & RAMSEY, 2012; GRISANTE & AIELLO, 2012; HANISCH, 2011). Os padrões de consumo familiar e até mesmo as identidades de pais e irmãos são modificados pela presença de um indivíduo com deficiência na família (MESSA & FIAMENGHI Jr, 2010; PAVIA & MASON, 2012). Balabanis *et al.*

(2012) chamam atenção para o fato de haver uma influência mútua: as PcD influenciam no padrão de consumo familiar, e a família é muito responsável pela maior parte das escolhas de consumo da PcD.

Mesmo em famílias com recursos financeiros abundantes, é necessário que exista envolvimento dos familiares e de outros indivíduos próximos para que se forme a rede de apoio necessária para que as pessoas com Down possam se desenvolver fugindo do estereótipo clássico da Síndrome, inclusive no que tange ao consumo (CARNEIRO, 2008). Todavia, a visão por parte da família de que o indivíduo Down é uma eterna criança pode influenciar no desenvolvimento de hábitos de consumo dessas pessoas. Tezza (2008, p.183) reforça essa perspectiva, argumentando que as pessoas com Síndrome de Down nunca crescem e afirma que “o Peter Pan vive cada dia exatamente como o anterior”, ao se referir a tais indivíduos.

Balabanis *et al.* (2012) defende que nas famílias de pessoas com deficiências, quanto mais disponíveis e presentes forem os pais, menos os filhos deficientes desempenharão qualquer um dos papéis de compra. A falta de mobilidade urbana e de acessibilidade em ambientes de compra também são responsáveis pela dependência das PcD de membros de suas famílias. Essa dependência faz com que as PcD acabem desistindo de exercer o papel de compradores, deixando suas decisões de consumo para amigos ou familiares (NICHOLSON, KULYUKIN & COSTER, 2009).

5. O Estudo

Para que a presente pesquisa pudesse perseguir seus objetivos foram entrevistadas 18 mães de pessoas com Síndrome de Down. Faria e Carvalho (2013) advogam que, para o avanço das pesquisas sobre PcD, é necessário empreender estudos que incluam a participação dessas pessoas na etapa empírica da pesquisa. Dessa forma, para encampar essa recomendação, os 18 filhos com Síndrome de Down, com idades entre 17 e 53 anos, também foram ouvidos. Os sujeitos com Síndrome de Down foram aqui identificados por meio dos codinomes F_01 (Filho 01) a F_18 (Filho 18). Analogamente, as 18 mães entrevistadas receberam os codinomes M_01 a M_18.

A principal técnica de coleta de dados utilizada foi a entrevista semi-estruturada em profundidade (MALHOTRA, 2006), efetivadas com as pessoas com Down e suas mães. As entrevistas – nas quais foram ouvidos mães e Downs separadamente, quando possível – compreenderam três instâncias: (1) narrativas da história de vida das mães e dos deficientes; (2) apresentação e descrição de fotografias, procedimento nomeado “álbum de família”; e (3) aplicação de técnicas projetivas. As perguntas eram abertas de forma que os conflitos relacionados às práticas de consumo das mães pudessem surgir espontaneamente em diferentes momentos da longa entrevista.

No que tange a pesquisas com foco em PcD, Silva e Santos (2009), por exemplo, também utilizaram álbuns de família para investigar mães de pessoas com deficiência mental. Na presente investigação, foram utilizadas fotografias das famílias pesquisadas, que retratassem o convívio familiar e que, de preferência, guardassem relação com alguma situação de consumo. O todo o material empírico obtido nas entrevistas foi tratado por análise de conteúdo (BARDIN, 2011), seguindo três procedimentos: leitura crítica; exame e avaliação do conteúdo dos trechos; e classificação de termos e ideias.

6. Apresentação e Análise dos Resultados

6.1 Ser mãe de Down: Responsabilidade, Dependência e Consumo

A influência dos membros das famílias no consumo uns dos outros é amplamente apresentada na literatura (PRINZ, 2012). Na presente pesquisa, entretanto, ficou claro que a

interferência do Down em alguns aspectos relativos ao consumo de sua mãe é muito mais ampla e duradoura do que no caso de qualquer outra relação familiar. Essas mulheres têm suas vidas intimamente ligadas à de seus filhos, e o reflexo disto no consumo é bastante aparente. Isso parece ocorrer principalmente por ser a mãe a figura familiar diariamente presente ao longo de toda a vida desse indivíduo. Muitos depoimentos mostraram que as mães se creem as únicas responsáveis pelo filho com Síndrome de Down, e nem consideram dividir tarefas com outras pessoas.

A partir do momento que eles (os irmãos) começaram a sair à noite, é muito raro eu pedir para ficar com ela para eu sair, entendeu? Porque você acostuma, você acha assim: não... é meu, eu tenho, então eu que cuido, ninguém tem que (!)ficar, ninguém tem que (!) entendeu? Aí você acostuma, né. Tudo é com a mãe. 100% responsável pelo Down. (Mãe_01)

No começo é dividido (o cuidado com o Down). Tem pai. Depois não tem mais. Os irmãos brincam na infância, mas depois vão viver a vida deles. E as mães, essas vivem pra sempre como mães de Down. É um rótulo. Sabe? (Mãe_10)

Nos relatos apresentados fica claro que, por acreditar que os irmãos, principalmente quando atingem a adolescência, não devem ter a responsabilidade de ajudar a cuidar do Down, a mãe acaba condicionando as escolhas relativas ao uso de seu tempo à dedicação integral ao filho Down. Essa relação entre mãe e filho parece ser tão intensa que provoca mudanças na identidade dessas mulheres. Uma delas sintetizou essa questão dizendo: “Quem eu sou? A mãe do {Filho 6}.” E acrescentou “nada na minha vida ocorre sem que eu carregue esse rótulo”. Essa postura frequente nas entrevistadas tem relação direta com a imposição social de que toda mulher seja um mãe impecável (DOURADO & PELLOSO, 2007; PICCININI *et al.*, 2008). A mistura da identidade da mãe com a do filho é incentivada socialmente (BARBOSA & ROCHA-COUTINHO, 2007) e no caso das mães dos Downs envolve a absorção do estigma da deficiência.

Boa parte das mães entrevistadas relatou que muitas vezes não é possível contar nem mesmo com a ajuda do pai de seu filho deficiente. Vários depoimentos das famílias revelavam histórias de homens que “fogem”, “não seguram” ou “não assumem” o filho Down e deixam as mulheres com a criança pequena. A revisão de literatura já havia apontado essa possibilidade quando foram revisitados estudos como o de Karadag (2009), no qual fica patente que a exclusão muitas vezes ocorre por parte da própria família, e que, nesses casos, o deficiente passa a contar somente com a mãe. Alguns dos depoimentos chegam a tratar esse abandono por parte das figuras masculinas como uma simples questão de gênero. Tudo acaba funcionando de forma naturalizada, como se as mulheres tivessem mais obrigação do que os homens de cuidar dos filhos Downs.

Ah sempre, a mãe ou a avó, a irmã, uma figura feminina. Os homens não seguram. Essa rotina é do Down com a figura feminina. É extinto mesmo. O homem não está disposto a abrir mão da liberdade dele. (Mãe_03)

Somos nós que eles têm. As mães. (0.3) Só. Os pais simplesmente somem. (Mãe_11)

A própria falta de convivência com a sociedade. Eles basicamente convivem com suas mães. Aí tem que ter o grupo de amigos deles, mas são as próprias crianças com Síndrome de Down, autista, é... cadeirante... tá tudo ali misturado. (Mãe_15)

A mulher segura tudo sozinha. O pai some! Simplesmente. Então, o que acontece? Se eu tenho que trabalhar, ele tem que ser independente para fazer as coisas, porque, senão, ele vai ficar em frente à televisão e vai pesar trezentos quilos. (Mãe_04)

O último depoimento aponta que, em muitos casos, as mães se preocupam com o fato de os filhos serem tão dependentes delas, e buscam impetrar-lhes um pouco de autonomia. Os próprios sujeitos Down entrevistados demonstraram ansiar por mais independência. O entrevistado F_04, por exemplo, revelou que gostou do filme “Colegas”, porque a história de ficção retratou os indivíduos Down como seres independentes de suas mães. A entrevistada F_11 também demonstrou vontade de não ser tão dependente da mãe e perguntou diversas

vezes para a entrevistadora: “Porque os meus irmãos saem sem ela e eu não?”. Diante da falta de perspectiva de que diminua com o tempo a dependência dos filhos, algumas entrevistadas contaram que se preocupam em dividir o tempo entre o que querem e as vontades dos sujeitos Down.

Então, como eu sou uma pessoa que eu sou divorciada e os filhos já casados, meu sábado é dele. Sábado é dele. Domingo é meu. Tenho que ter um dia, senão vou ter um troço. Sábado é dedicado a ele. Sábado eu faço o que ele quer, domingo o comando é meu (Mãe_06).

Foi possível perceber que a tentativa de equilíbrio do tempo despendido com o filho Down e com suas próprias demandas é mais bem sucedida no caso de mães que trabalham fora. Nessas famílias, também foram encontrados sujeitos Down com mais autonomia como consumidores. A literatura revista havia descrito essa mesma relação no caso de pessoas com deficiência visual (BALABANIS *et al.*, 2012). Algumas mães que não desempenham atividades profissionais – muitas vezes até mesmo por causa do indivíduo Down – demonstraram tamanho desconforto com as dificuldades para lidar com o filho que deram declarações desesperadas com desejos cruéis.

Tudo é difícil, desde as escolhas mais simples como alimentação, pediatria, quando são pequenos. Até lidar com eles adultos. Muito difícil. Eu, se pudesse, colocava ele no pé da cama e pronto. (Mãe_02)

O Quadro 1 sintetiza, a partir de depoimentos espontâneos na entrevista, aspectos que parecem ser marcantes na identidade da “mãe de Down”. É possível ver nessa seleção como a obrigação, a responsabilidade e o cuidado com os filhos impostos a essas mães se mistura com conflitos relacionados às suas práticas de consumo. Elas assumem que suas possibilidades de escolhas são diferentes em relação a outras mães.

Quadro 1: Identidade “mãe de Down”

Ser mãe de Down é...

ter um filho eternamente criança.
abrir mão de alguns tipos de produtos e serviços.
não ser dona de seu tempo.
consumir o que o filho consome
assumir toda a responsabilidade do cuidado com o filho.
gostar do que o filho gosta
decidir pelo filho
querer ser imortal para cuidar da eterna criança

Fonte: elaborado com base na análise dos resultados desta pesquisa

6.2 Mãe da eterna criança: práticas e significados de consumo dessas mulheres

O rótulo de eterna criança, utilizado diversas vezes pelas mães entrevistadas para se referirem aos seus filhos Downs e em linha com a visão de Tezza (2008) do Down como Peter Pan, é bastante importante para a investigação das práticas de consumo dessas mulheres. A falta de autonomia dos sujeitos Down, mesmo quando já são adultos, influencia muito tanto nas escolhas quanto nos significados de consumo das mães. Muitas entrevistadas disseram que sonham com o dia no qual elas poderão escolher as coisas que querem ter e fazer, sem pensar primeiro nas necessidades dos filhos. Essas mesmas entrevistadas admitiram saber que esse dia nunca vai chegar. Segunda elas a gradual aquisição de independência que os filhos conquistam ao longo das vidas não ocorrem com os filhos que tem Síndrome de Down.

Tem uma fase na vida do filho que a mãe não compra nada para ela, não vai em nenhum lugar que ela quer e tal. Mas isso em geral passa. No caso do Down, não passa. (Mãe_05)

Ah! Isso é raro [o pai ajudar a cuidar do Down]. Os pais fogem. Sobra mesmo para as mães. Os irmãos quando crescem também somem. A mão muda a vida. A mãe muda tudo. A vida dela passa a ser o Down. Isso é ruim. O lazer dela é o que ele gosta. As coisas que elas compram são as coisas que eles

querem. Até mesmo comemos o que eles querem. Moro onde é melhor para ela e coisas assim. Um dia isso vai mudar? Não, não vai. (0.3) É para sempre. (!) (Mãe_08)

Na contramão desse pensamento, algumas poucas mães buscam diariamente formas de tornar seus filhos mais independentes. Estas mulheres reconhecem que é um caminho difícil, mas asseguram que não desistem porque sabem que um dia morrerão e, qualquer que seja a pessoa que vai assumir o filho Down, não terá tanta disponibilidade. Cabe o importante destaque de que mesmo nesses casos, ou principalmente neles, as mulheres dedicam seu tempo e seus recursos financeiros aos filhos.

A busca pela independência dele para mim sempre foi palavra de ordem. Faço qualquer coisa para isso. Dedico a maior parte do meu tempo a isso (Mãe_12)

A dependência dos indivíduos Down com relação às mães exerce impacto direto no consumo dessas mulheres, principalmente no que tange a serviços. A categoria na qual esse impacto ficou mais evidente foi a de serviços de lazer. Para agradar os filhos, todas as mães entrevistadas disseram dispender seu de tempo em atividades de lazer que não lhes interessam. Não obstante, algumas informantes relataram que sentem muito culpadas quando se engajam em uma atividade de lazer sem o Down. A literatura já havia mostrado que a culpa materna é socialmente construída e alimentada diariamente (CALVASINA *et al.*, 2007).

Viajei sem ela. Que dó (!), que peso (!). Deixa com sentimento de culpa. Porque mal ou bem ele depende de mim para se divertir. Não é como uma pessoa da idade dele que pega e viaja com os amigos. (Mãe_11)

Como tem o clube aqui em frente, né? A gente, todo fim de semana, a gente vai lá pro clube. Ela adora. (!) Agora, ela vive comigo, né? (Mãe_10)

Ele só não gosta de passeios ecológicos (...) Aí acaba que eu não vou para o mato, o que é uma pena, porque eu adoro. Mãe de Down é assim, com o tempo a gente para de fazer as coisas que gosta, não importa mais o nosso gosto, o que importa é o deles. É bastante assim, se você perguntar para uma mãe de uma pessoa com deficiência o que ela gosta, pode ter certeza, assim de coisa de lazer, muito do que ela vai te falar tem relação com o que o filho gosta (Mãe_01)

O último depoimento explicita claramente esse comportamento que parece ser seguido por muitas mães de indivíduos Down, de utilizar seus momentos de lazer para atender aos desejos dos filhos deficientes. Nas entrevistas com os Down, entretanto, ficou claro que ocasionalmente as mães acreditam, ou dizem acreditar, que estão se engajando em atividades de lazer que agradam aos filhos, enquanto estes dizem que, na verdade, não gostam dessas atividades, e só se engajam nelas para agradar às mães.

Eu não gosto [de cinema], nós vamos. Ela gosta, vou com ela. Tem que ser bom filho. (F_07)

Eu não gosto do clube, mas ela gosta, eu vou. (F_10)

Independentemente das categorias de produtos/serviços sobre as quais os respondentes discorreram, ficou claro que existe um *tradeoff*, tanto de tempo quanto de dinheiro, quando se trata do consumo das mães dos sujeitos Down. Pavia e Mason (2012) salientam que, em famílias com alguma pessoa com deficiência, os *tradeoff* relativos ao consumo são muito mais acentuados do que em famílias compostas unicamente por pessoas sem deficiência.

Eu nem tenho tempo de pensar no que eu quero comprar...o que quero ter de roupa, ou onde quero ir no fim de semana... Tudo é no tempo dela, me ocupo das coisas dela. (Mãe_18)

Eu queria entrar na academia, eu queria ir mais ao teatro... não dá. Entendeu? Não sobra nada. Nem tempo e muito menos dinheiro (Mãe_16)

O meu tempo e o meu dinheiro são para ele, prioritariamente. A irmã até tem ciúmes, mas fazer o que né? Ele é o frágil. (Mãe_03)

Em alguns casos, esses *tradeoff* são tão complicados que acabam provocando um isolamento social da família do sujeito Down, principalmente no que se refere à mãe. Essa

consequência já havia sido apontada por um estudo acadêmico da área de enfermagem (NUNES, DUPAS & NASCIMENTO, 2011).

Para ilustrar como é significativa a interferência do filho com Síndrome de Down nas escolhas das mães, cabe destacar que tal interferência chega a determinar as escolhas de formação dessas mulheres. Muitas delas optam por cursar uma graduação, ou pós-graduação, que possa ajudar no desenvolvimento de seu filho Down.

Tanto é que eu fiz pedagogia, fiz pós graduação... que é uma coisa que eu sempre me interessei, mas que queria ser... mais ainda por causa dela. (Mãe_04)

Fiz fonoaudiologia só para ajudar ela. Já fiz mais velha. (Mãe_12)

Diante de tanta dedicação dirigida aos filhos, inclusive com renúncia aos seus próprios desejos de consumo, as mães parecem ter uma enorme dificuldade de aceitar que precisam delegar algumas escolhas e algumas tarefas na criação dos Downs. Afinal, algum dia, alguém da família, na maior parte das vezes os irmãos, terá que assumir a criação dessas pessoas e é bom que essa pessoa já saiba como lidar com suas demandas.

6.3 A mãe como influenciadora nas decisões de consumo do Down

A dependência que os indivíduos Down apresentam com relação a suas mães parece impactar também nas escolhas de consumo desses sujeitos que, de fato, acabam perdendo para a figura materna sua voz como consumidores. A esse respeito Balabanis *et al.* (2012) já haviam observado que a família pode interferir de duas maneiras bem distintas nas escolhas de consumo das pessoas com deficiências: (1) ajudando a PcD para que ela possa estabelecer suas escolhas; ou (2) fazendo as escolhas por elas. Na totalidade das famílias entrevistadas, as mães assumem o controle total de tais escolhas, cabendo aos filhos Down apenas o papel de usuários. Esse cenário de dependência ocorre até mesmo para decisões simples, como o consumo de alimentos.

Gosto de tomar açaí, mas ela não gosta, então não vou. Ela que tem dinheiro. (F_15)

Eu não gosto de maçã. Mãe não gosta. Então eu não gosto. Ela que compra. Ela decide. (F_02)

Os relatos mostram que as mães fazem a comparação de seus filhos com Down com crianças, e relatam que a diferença básica é que, no caso dos sujeitos Down, não há perspectiva de que a dependência diminua com o tempo e, por esse mesmo fato, parece não fazer sentido tentar ensinar noções importantes para que essas pessoas tornem-se decisores com respeito a suas próprias escolhas de consumo.

Não é que ele não goste de escolher o que vai comprar. É assim: é porque não incentiva desde pequenininho. Qualquer criança é incentivada desde pequena a escolher algumas coisas que goste, tipo de comer, de fazer nas férias, roupa. O Down não... é como se todas essas escolhas, no caso deles, tivessem que ficar com os pais. O que é ruim tanto para eles quanto para os pais. Porque para os pais é uma responsabilidade e tanto. (Mãe_11)

Foram igualmente comuns as reclamações de indivíduos Down que gostariam de contar com maior autonomia em seus momentos de lazer. As mães parecem ansiar por mais indícios por parte dos filhos acerca do que eles desejam fazer nessas ocasiões.

Eu até queria, mas ela não tem essa... “ah, eu quero ver esse filme”. Ela nunca, jamais na minha vida, “ah eu quero ir não sei aonde”. Ela nunca jamais (!) falou isso, eu que tenho que levar. É como se ela nunca tivesse vontade própria. E isso cansa. (Mãe_02)

Eu gosto de viajar. Vou sempre (!) com a minha mãe. Sempre (!). Quero ir sozinho, mas não pode. Down não pode. (F_12)

Em depoimentos como o último apresentado, percebe-se que, apesar de subsistir a vontade de ser mais independente e de poder se divertir sem a supervisão da mãe, parecem prevalecer regras não formais que definem aquilo que os sujeitos Down podem consumir

sozinhos, bem como aquilo que não podem. As atividades de lazer se enquadram na categoria de serviços para os quais os indivíduos Down não têm permissão consumir de modo independente.

A despeito de reconhecerem a importância de os indivíduos Down se descolarem um pouco da figura materna em seus momentos de lazer, os irmãos não parecem dispostos a ajudar nesse sentido. Muitas mães reclamaram que os irmãos não costumam convidar os indivíduos Downs para momentos de lazer e atribuíram este fato a rejeição por parte dos amigos que não aceitam bem a presença do deficiente. Segundo elas é difícil haver o acolhimento do indivíduo Down em momentos de lazer por parte de pessoas que não têm deficientes nas famílias, como amigos dos irmãos dos Downs.

Nesses anos todinhos, ela chamou a Liapara ir duas vezes a algum lugar, a irmã. E essa coisa, ela adora. Ela adora por quê? Está doida para sair de perto da mãe, que ela não aguenta mais essa companhia. (Mãe_08)

Em consonância com o que já tinha sido apontado nas outras categorias de análise, esta subseção evidenciou a profunda ligação entre os Downs e suas mães. Quando o foco se volta para a influência destas mulheres nos hábitos de consumo de seus filhos fica claro que a interferência é tão grande que se pode, na maior parte dos casos, duvidar que os Downs tenham qualquer tipo de autonomia como consumidores.

7. Considerações Finais

O presente estudo teve como objetivo principal investigar a influência do filho com Síndrome de Down nos significados e nas práticas de consumo de suas mães. O estudo também teve o objetivo secundário de analisar o papel das mães como influenciadoras nas práticas de consumo dos filhos com a Síndrome de Down. Ao longo das entrevistas e das análises ficou claro que os dois objetivos realmente teriam que caminhar juntos. Em síntese no que tange aos hábitos de consumo de indivíduos Downs e de suas mães as influências parecem ocorrer em via de mão dupla, sendo difícil determinar em alguns momentos quem está moldando as práticas de quem. As identidades dos indivíduos Downs e de suas mães se misturam e fica impossível traçar um perfil de qualquer um dos dois como consumidores sem levar em conta a existência do outro. Estas mulheres demonstraram nas entrevistas que seus filhos Downs as levam a escolhas associadas ao “gosto da necessidade” de se adequar ao gosto dos filhos e experimentam pouco o “gosto da preferência” termos que foram usados por Bourdieu (2011) em sua pesquisa em diferentes classes sociais.

Sendo assim, não se peca pelo exagero ao afirmar que qualquer estudo em comportamento do consumidor que tenha como foco as mulheres que têm filhos com a Síndrome de Down deve necessariamente levar em consideração a existência destes. Em outras palavras, nenhuma tentativa de entender práticas e significados de consumo destas mulheres levando em consideração somente as proclamadas segmentações habitualmente utilizadas em estudos de marketing será bem sucedida. Elas são, antes de qualquer coisa, mães de filhos com Down e isso é absolutamente determinante para suas identidades inclusive como consumidoras.

É importante lembrar que este estudo alinha-se a perspectiva do TCR. Sendo assim, acredita-se que foi possível contribuir para tirar da invisibilidade essas mulheres, mão de Downs, o que pode ser um primeiro passo para melhorar a qualidade de vida delas em diversos aspectos. Como sugestão para estudos futuros pode-se focar na influência do Down no consumo de seus irmãos uma vez que na presente pesquisa estes também foram apontados como muito próximos aos Downs.

Referências Bibliográficas

- ANDREASEN, A. Life status changes and changes in consumer preferences and satisfaction. **Journal of Consumer Research**, Chicago, v. 11, n. 3, 1984. p. 784-794.
- BALABANIS, G.; MITCHELL, V.; BRUCE, I.; RIEFLER, P. A Conceptual Stress-Coping Model of Factors Influencing Marketplace Engagement of Visually Impaired Consumers. **Journal of Consumer Affairs**, v.46, n.3, p. 485-505, 2012.
- BASTOS, O. M.; DESLANDES, S.F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.9, 2008, p. 2141-2150.
- BARBOSA, P.; ROCHA-COUTINHO, M. Maternidade: novas possibilidades, antigas visões. DOURADO, V.; PELLOSO, S. Gravidez de alto risco: o desejo e a programação de uma gestação. **Acta paulista de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, 2007, p. 69-74.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BOURDIEU, P. **A Distinção** – Crítica Social do Julgamento. 2. Ed. Porto Alegre: Zouk, 2011.
- CALVASINA, P.; NOTIONS, M. JORGE, M.; SAMPAIO, H. "Fraqueza de nascença": sentidos e significados culturais de impressões maternas na saúde infantil no Nordeste brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, 2007, p. 75-92.
- CARNEIRO, M. **Adultos com Síndrome de Down: A deficiência mental como produção social**. São Paulo: Papirus, 2008.
- DAVIS, B.; PECHMANN, C. Introduction to the Special Issue on transformative consumer research: Developing theory to mobilize efforts that improve consumer and societal wellbeing. **Journal of Business Research**, v. 66, n.8, p.1168-1170, 2013.
- DOURADO, V.; PELLOSO, S. Gravidez de alto risco: o desejo e a programação de uma gestação. **Acta paulista de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.20, n.1,2007, p. 69-74.
- FARIA, M ; CARVALHO, J. Diretrizes para pesquisas com foco em pessoas com deficiência: um estudo bibliométrico em administração. **Revista Ciências Administrativas**, v. 19, n. 1, p. 35-68, 2013.
- FONTES, F. The emancipation of disability studies in Portugal. **Disability & Society**, v. 29, n. 6, pp. 849-862, 2014.
- FONTES, F.; MARTINS, B. Deficiência e inclusão social: Os percursos da lesão medular em Portugal. **Sociologia, problemas e práticas**, n.77, pp.153-172, 2015.
- GOODRICH.; RAMSEY, M. Are consumers with disabilities receiving the services they need? **Journal of Retailing and Consumer Services**, v. 19, n.1, p. 88-97, 2012.
- GRISANTE, P.; AIELLO, A. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, p. 195-212, abr.-jun. 2012.
- HANISCH, H. Disabled adolescence – spaces, places and plans for the future: A case study. **European Journal of Disability Research**, v. 5, p. 93–103, 2011.
- HEATH, T.; MALLEY, L.; HEATH, M.; STORY, V. Caring and Conflicted: Mothers' Ethical Judgments about Consumption. **Journal of Business Ethics**, v.136, n. 2, p. 237-250, 2016.
- KARADAG, G. Hardships undergone by mothers with handicapped children, hopelessness and social support from family. **Türk Silahlı Kuvvetleri, Koruyucu Hekimlik Bülteni**, v. 8, n. 4, p. 315-322, 2009.
- LIMA, S.; BOTELHO, D. Culpa das Mães para com seus Filhos e sua Relação com Decisões de Consumo, 38, 2014. In: **Anais...Rio de Janeiro:Anpad**, 2014.
- MALHOTRA, N. **Pesquisa de Marketing**. 4. ed. Porto Alegre, Bookman, 2006.
- MARÇAL, T. Inclusão no ensino superior: retratos de estudantes com deficiência. Dissertação de mestrado em Educação. Departamento de Educação da Universidade de Aveiro. Orientadora: Manuela Gonçalves, Defendida em 2013.

- MARSON, A.P. Narcisismo materno: quando meu bebê não vai para casa... **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar**, Paraná, v. 11, n. 1, 2008, p. 161-169.
- MARTINS, B., FONTES, F., HESPANHA, P. Spinal Cord Injury in Portugal: Institutional and Personal. **Journal of Disability Policy Studies**, 1-10, 2017.
- MENESES, V.; MIRANDA, C. Reflexões sobre a cultura da imagem e o imaginário feminino na publicidade. **Revista Observatório**, v. 1, n.1, p. 171-193, 2015.
- MERTENS, D. **Research and Evaluation in Education and Psychology: Integrating Diversity With Quantitative, Qualitative and Mixed Methods**. Califórnia: SAGE, 2009.
- MESSA, A.; FIAMENGHI Jr, G. O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p. 529- 538, 2010.
- MICK, D. Meaning and mattering through transformative consumer research. **Advances in Consumer Research**. v. 33, n. 1, p. 1-4, 2006.
- NICHOLSON, J.; KULYUKIN, V.; COSTER, D. ShopTalk: Independent blind shopping through verbal route directions and barcode scans. **The Open Rehabilitation Journal**, v.2, p. 11-23, 2009.
- NUNES, M.; DUPAS, G.; NASCIMENTO, L. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 2, p. 227-233, mar.-abr. 2011.
- PAIXÃO AG. Representações sociais e a síndrome de Down: entre o sofrimento e a sua superação. **Arq Brasileira Pediátrica** 1997; 4:141-6.
- PAVIA, T.; MASON, M. Inclusion, exclusion and identity in the consumption of families living with childhood disability. **Consumptions Markets & Culture**, v.15, n.1, p. 87-115, 2012.
- PETTIGREW, S.; ANDERSON, L.; BOLAND, W.; LA VILLE, V.; FIFITA, I.; FOSSE-GOMEZ, M.; KINDT, M.; LUUKKANEN, L.; MARTIN., I.; OZZANNE, L.; PIROUZ, D.; PROTHERO, E.; STOVAL, T. The experience of risk in families: conceptualisations and implications for transformative consumer research. **Journal of Marketing Management**, v.30, n.17-18, p.1772-1799, 2014.
- PICCININI, C.; GOMES, A.; NARDI, T; LOPES, R.S. Gestação e a constituição da maternidade. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n.1, 2008, p. 63-72.
- PRINZ, R. Effective parenting to prevent adverse outcomes and promote child well-being at a population level. In: MICK, D.; PETTIGREW, S.; PECHMANN, C.; OZZANNE, J. (Eds.) **Transformative Consumer Research: for personal and collective well-being**. New York: Routledge, 2012. p.585-598.
- ROCHA, A.; LEAL, I.; MAROCO, J. A amamentação, o feminino e o materno. **Análise Psicológica**, Lisboa, v.25, n.3, 2007, p.363-380.
- SILVA, G.; SANTOS, M. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. **Psicologia em Estudo**, v.14, n.1, p.83-91, 2009.
- SOUZA, J. Feminina e Não Feminista: A construção Midiática do Blacklash, do Consumo e dos Pós-Feminismos. **Media e Jornalismo: Mulheres na mídia**, v. 30, n. 17, p. 71-84, 2017.
- TEZZA, C. **O Filho Eterno**. Rio de Janeiro: Record, 2008.