

DOI: <https://doi.org/10.4322/aletheia.014>

Do sonho à realidade: o nascimento de um filho com deficiência

*Fernanda Girardi
Dóris Cristina Gedrat
Gehysa Guimarães Alves*

Resumo: Este trabalho visa conhecer as repercussões sobre a notícia de deficiência de um filho na família e na vida do casal, como lidam com esta nova realidade, como se reorganizam para receber esta criança e qual a rede de apoio que conseguem construir para isso. Estudo descritivo, com caráter exploratório e abordagem qualitativa. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove mães e oito pais de crianças de até dois anos. Os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo na modalidade temática. Os resultados apontam a gravidez e suas expectativas, mostram como os pais se organizaram para a chegada do bebê que, apesar de distintas, começaram a reorganizar suas rotinas; a notícia da deficiência do filho, que reúne sentimentos diferentes de desamparo, insegurança e dúvidas quanto ao futuro; a chegada do bebê que, após a negação vem como uma série de preocupações, adaptações e medo; como se organizaram para o cuidado já que muitos pais tiveram que optar por quem iria deixar de trabalhar para cuidar da criança. As adaptações realizadas pela família se estruturaram de modo a assistir a criança com deficiência, buscando conforto e bem viver. Ter um filho com deficiência exige dos pais muita dedicação e as famílias necessitam de acolhimento dos serviços de saúde de forma a que possam conversar sobre as dificuldades vivenciadas e os caminhos possíveis para uma melhor qualidade de vida de seus filhos.

Palavras-chave: gestação, filho deficiente, impacto da deficiência do filho no casal.

From dream to reality: the birth of a disabled child

Abstract: This work aims to understand the repercussions of the news of a child's disability on the family and the couple's life, how they deal with this new reality, how they reorganize themselves to receive this child and what support network they can build for this. Descriptive study, with an exploratory nature and qualitative approach. Semi-structured interviews were carried out with nine mothers and eight fathers of children up to two years old. The data were analyzed using content analysis in the thematic modality. The results point out the pregnancy and its expectations, show how the parents organized themselves for the arrival of the baby who, despite being different, began to reorganize their routines; the news of the son's disability, which brings together different feelings of helplessness, insecurity and doubts about the future; the arrival of the baby which, after denial, comes with a series of worries, adaptations and fear; how they organized themselves for care as many parents had to choose who would stop working to take care of the child. The adaptations made by the family were structured to assist the disabled child, seeking comfort and a good life. Having a child with a disability requires a lot of dedication from parents and families need support from health services so that they can talk about the difficulties experienced and possible paths to a better quality of life for their children.

Keywords: pregnancy feelings, disabled child, impact of the child's disability on the couple.

Introdução

O anúncio de uma gravidez traz aos pais e à família um momento único, revestido de muitas emoções e sentimentos. Com o nascimento de um filho, inicia-se uma nova fase de transição do ciclo vital familiar, na qual a díade casal alarga-se à tríade casal e filho/a, a "revolução" afetiva do casal é acompanhada de uma redistribuição de papéis,

funções e imagens identificatórias. Essas ocorrem em três níveis: no seio do próprio par, nas relações entre o casal e as famílias de origem e nas relações com os contextos envolventes mais significativos (profissional, de amizades, rede de suporte social, dentre outras) (Costa, 2011).

A organização familiar perpassa o planejamento de rotinas, de espaço físico, aquisição de bens que possam facilitar os cuidados com o recém-nascido. Também é um momento de idealizações, mudanças emocionais, comportamentais, sociais e econômicas que elucidam a chegada de mais um membro para a família. No entanto, cada realidade é única, e as famílias vivenciam contextos diferentes de vida e em relação à gestação. Algumas planejam a gravidez, outras não, umas têm mais recursos financeiros e apoio social do que outras. Mesmo com várias diferenças entre elas, este período é conhecido como “terremoto hormonal, físico e psicológico”, pois traz grandes desafios e incertezas, envolvendo o desconhecido e trazendo insegurança em relação a todo o processo de gestação e parto (Caron & Lopes, 2014).

A cada mês e a cada sensação vivida com o crescimento do feto, são realizados exames e orientações médicas e o bebê imaginário começa a se refletir no bebê real e a formar uma identidade de filho no casal. As batidas do coração, a revelação da aproximação de tamanho e peso, a descoberta do sexo, a formação do bebê são situações que aproximam o sonho e as expectativas da família à realidade. Este imaginário se quebra quando ainda no ventre da mãe ou logo ao nascer, ou nos primeiros meses ou anos da vida desta criança, a família recebe a notícia de que o seu filho terá algum tipo de deficiência (Costa, 2011). Quando um filho nasce com deficiência, este fato pode desencadear comportamentos reativos na família. Há pais que conseguem enfrentar de forma realista os problemas a serem enfrentados com o fato da criança ter algum tipo de deficiência, da mesma forma como enfrentam outras crises em suas vidas (Marques, 2019).

O impacto causado pela notícia da deficiência caracteriza-se por uma mistura de sentimentos no casal e na família, como amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição, euforia e depressão, além de sentimentos de angústia, medo, culpa e vergonha (Amaral, 1995). Trata-se, de uma experiência angustiante, que altera profundamente as relações internas e objetivas de todos e redefine os papéis familiares e sociais de cada membro, por um longo período de tempo (Brito & Dessen, 1999).

Muitos pais negam a existência da deficiência em um de seus filhos, pois o estereótipo cultural é o da criança ideal: saudável e sem problemas. Eles colocam muitas

expectativas nos seus filhos e desejam que eles atinjam ou ultrapassem os seus próprios empreendimentos e que possam ir além do que eles conseguiram ir no que se refere ao desenvolvimento pessoal e profissional (Marques, 2019).

Em função da importância de se olhar para esta família, que, na maioria das vezes, se sente perdida e sem apoio, este trabalho objetivou conhecer as repercussões da notícia da deficiência de um filho para a família, como esta lida com as expectativas iniciais e com esta nova realidade, como se reorganiza para receber esta criança e qual a rede de apoio que consegue construir para isso.

Método

Esta pesquisa foi realizada em uma Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de cidade localizada na região Metropolitana do estado do Rio Grande do Sul. Participaram deste estudo nove pais (pai e mãe) de bebês atendidos semanalmente do Setor de Estimulação Precoce (E.P.) da instituição, tendo como critério de inclusão famílias de pacientes que estivessem em atendimento na especialidade da deficiência da criança até outubro de 2018, com até dois anos de idade, e que já possuíam diagnóstico de deficiência. Optou-se por excluir as famílias de pacientes que estavam em processo investigativo, ou seja, ainda sem diagnóstico fechado da deficiência, assim como pacientes com idade maior que dois anos.

As famílias que atenderam aos critérios de inclusão foram contatadas por telefone e convidadas a participar deste estudo. Mediante concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram agendadas as entrevistas em horário e local escolhidos pelos entrevistados. Essas tinham questões norteadoras, elaboradas especialmente para este fim e duraram em torno de uma hora. Pai e mãe foram entrevistados separadamente.

Os dados foram analisados pela Técnica de Análise de Conteúdo na modalidade temática, proposta por Minayo (2016). Nesta perspectiva, a construção teórica está representada pelos conceitos (teóricos) que, por sua vez, estão relacionados às unidades de significação (retiradas das falas dos sujeitos da pesquisa). Essas últimas podem ser divididas entre unidades de registro e unidades de contexto. As de registro são as frases ou orações que giram em torno das mensagens que os sujeitos nos dão ao longo da coleta dos dados. Elas são retiradas da decomposição do conjunto da mensagem. As unidades de contexto são a referência mais ampla, ou seja, o contexto que faz parte da mensagem

(Minayo, 2001). A análise dos dados constitui-se em um caminho de ordenação da realidade, de modo a que se possa olhar os fatos e suas relações.

Com base na Resolução nº 466/2012 do Ministério da Saúde, a coleta dos dados somente iniciou após aprovação da pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa pelo parecer nº 3.291.134. Além disso, o estudo garante o anonimato dos participantes, utilizando-se, para a apresentação das falas, nomes fictícios que foram sugeridos pelos próprios entrevistados.

Resultados e Discussão

Os resultados discutidos a seguir foram organizados em três temas: a gravidez e suas expectativas; a notícia de deficiência do filho: período de investigação e diagnóstico; o impacto da chegada do filho com deficiência; como se organizam as famílias a partir da notícia. A discussão realizou-se a partir do diálogo entre os resultados e os resultados de pesquisas existentes na área, buscando atingir os objetivos da pesquisa.

A gravidez e suas expectativas

Para se compreender a chegada de um filho na vida de um casal e de uma família, é preciso tomar conhecimento de quais planos e rotinas existiam antes da decisão ou anúncio de uma gravidez. A descoberta da gestação traz consigo sentimentos intensos, variados e ambivalentes que podem dar vazão a conteúdos inconscientes da mãe e do pai (Brazelton & Cramer, 2002), passando a vida do casal por transformações tanto no campo do imaginário como dos sistemas sociais reais: relação casal, relação familiar, relações de amizades, entre outras.

A chegada de um filho com deficiência gera tensão no sistema familiar e se desenvolvem crises que abarcam a dinâmica familiar. A família se percebe impotente e despreparada para lidar com a nova realidade que está por chegar. Há quebra de expectativas em relação aos filhos que estão para nascer e as dificuldades no cuidado com o recém-nascido tendem a aumentar. Com isso, há sobrecarga emocional dos pais, desapontamento, medo e desespero com a descoberta do diagnóstico (Sá & Rabinovich, 2006).

Este momento reúne emoções, sentimentos e sensações refletidos em visões romantizadas e/ou racionais da projeção de um porvir desconhecido que se aproxima do real a partir das expectativas formadas pelo casal. Os pais e a família iniciam uma

reorganização estrutural da vida, constroem sonhos e idealizam uma criança por características já existentes na família ou por serem desejadas para um filho. Toda gravidez desperta um novo mundo que, consciente ou inconscientemente, surge a partir da notícia da chegada de uma nova vida: estrutura física, financeira, gestão de tempo, de emoções, planos para e com a criança em formação, entre outras expectativas relacionadas às diferentes realidades existentes (Missonnier & Solis-Ponton, 2004).

As falas abaixo apresentam como foi para os entrevistados saber da gravidez e como o casal foi se organizando para aguardar a chegada do bebê. O planejamento que tinham antes da notícia da gestação teve que ser reformulado para muitos casais, mesmo assim, muitos referiram que tudo deu certo.

Antes de termos nossa filha era barbada, meu marido na casa dele, eu na minha né, vamos namorar... Tá, vamos ter um filho então...né? mas a gente não decidiu morar juntos ou não. Veio a filha, daí agora, sete meses já, que estamos morando juntos em nossa casa. Logo que ela nasceu a gente comprou a nossa casa, mas ainda tinha que fazer umas reformas né, ela ainda era recém-nascida, como é que eu ia ir para lá? Agora a gente mora junto os três né... (risos) eu digo para ele que a gente arriscou bastante, porque imagina né, primeiro moram os dois, para depois vir mais alguém, não vir os três juntos, mas está tudo assim... tudo dando certo né. (Alana, 38 anos, 1ª gestação).

(...) a gente estava bem, os dois trabalhavam, a gente tinha planejado férias juntos, foi o primeiro ano que a gente conseguiu tirar férias juntos, isso em fevereiro. (...) a gente tinha planejado as férias para reformar o apartamento, pintar o quarto deles de azul, deixar tudo... dai eu fiz exame e estava grávida, eu estava tomando remédio mas acho que falhei...a gente ficou muito feliz, levou um susto mas ficou feliz. (Yasmin, 26 anos, 3ª gestação).

As realidades dos casais entrevistados eram distintas. Os que se programaram para gerar um filho relatam que suas rotinas começaram a ser transformadas e/ou adaptadas

para a chegada do bebê desde o planejamento da gestação. Planejaram como iriam se organizar financeira e logisticamente. Para os que não planejaram a gestação e foram surpreendidos pela notícia, antes de pensarem na organização familiar, tiveram que ter um tempo para a aceitação e a absorção dessa nova realidade, pois sabiam que tudo mudaria a partir daquele momento, conforme aparece nas falas dos pais.

(...) ela fez um exame de gravidez por descargo de consciência por causa do medicamento, e me ligou dizendo que estava com três meses de gravidez... São dois!” bah... eu comecei a rir, ela quase surtou (risos) ela não acreditou. Estava fora do nosso planejamento, caiu de paraquedas para gente. Imagina três pequeno!? Nós éramos um casal que não éramos mais acostumados com crianças dentro de casa, ela com 16 anos... caraca! E a obra? E agora? Não tem espaço para fazer outro quarto! Então ferrou... (risos) Tive que mudar todo o meu quarto e colocar dois berços dentro do quarto e agora nós perdemos a sala e eu preciso fazer um quarto onde é a sala! A gente levou a gestação toda tranquila... (Pedro, 45 anos, quarto filho).

(...) fazia uns dois anos que a gente queria ter filhos... A nossa expectativa era a melhor possível né! Porque um filho era o que a gente queria, era uma coisa planejada né, fazia dois anos que a gente estava lutando para ter, as melhores expectativas...“será que vai ser menino, vai ser menina”,“se for menino vai jogar futebol, se for menina isso...”,todas as melhores expectativas do mundo para uma criança, o que tu vai comprar... roupinha, se tu vai pintar o quarto, se tu vai pintar de azul, de rosa. (Marcos, 36 anos, 1º filho).

Conforme evidenciam as falas acima, após o impacto da notícia da gestação, vem a reflexão sobre a chegada do bebê. Planejada ou não, traz à vida do casal e da família uma mistura de sentimentos diante das muitas mudanças ocasionadas com a gestação. Além da organização estrutural necessária, vêm as expectativas em relação ao bebê.

Neste mundo representacional dos pais, estão incluídas não apenas as experiências das interações com o bebê, mas também as fantasias, esperanças, medos, sonhos, lembranças da própria infância, modelos de pais e expectativas para o futuro bebê. Assim, percebe-se que a criança é representável, ao mesmo tempo, por elementos atuais e do passado (Stern, 1997). Inicia-se uma fase que ao mesmo tempo é desconhecida e assustadora e de aprendizado constante, já que muda a interação entre o casal e passa a existir a reconstrução de suas identidades (Oliveira, Galvão & Caires, 2020).

No período pré-natal, os pais já constroem a noção de individualidade do bebê, reconhecendo alguns de seus comportamentos e características temperamentais. Desde muito cedo, estabelecem um modo costumeiro de interação com o feto, através de informações como o sexo do bebê e a maneira deste movimentar-se no ventre da mãe, constatações que determinam a estruturação de um padrão de interação precoce, que tende a continuar após o parto. Conhecer o bebê antes do nascimento, estar com ele, pensar sobre ele, imaginar suas características, traz implicações para a construção da representação do bebê, da maternidade e para as posteriores relações dos pais com a criança (Borsa, 2007).

O casal passa a projetar como será o bebê e como será a vida a partir da sua chegada. As expectativas sobre esta criança imaginária que cada mãe e cada pai constroem para si, envolvem, principalmente, características como o sexo, o nome, a maneira como ele se movimenta no útero e as características psicológicas que são a ele atribuídas. O confronto deste bebê imaginário com o bebê real ocorre após o nascimento, porém, com o advento da ultrassonografia obstétrica, alguns aspectos concretos já podem ser conhecidos ainda durante a gestação. Esses dados podem tanto incrementar as fantasias, como antecipar algumas frustrações (Szejer & Stewart, 1997; Thomas, 2016).

Todas as mulheres entrevistadas realizaram o pré-natal, momento que antecede a chegada do bebê, fizeram exames e o acompanhamento do desenvolvimento do feto. Este é um momento de descobertas e projeções ainda maiores, no qual as revelações começam a trazer ao casal e à família a aproximação do sonho com o concreto, com a realidade presente. Com os exames de imagem, o bebê imaginário começa a se tornar real, com a dimensão do tamanho, com a revelação do sexo, assim como com a sensação de sentir o bebê que cresce e aos poucos começa a se movimentar no ventre da mãe, conforme aparece nos relatos abaixo.

Fiz meu pré-natal, graças a Deus não tive nenhuma complicação, todos os exames, todos os ultrassom, nasceu de parto normal, aquela dorzinha maravilhosa...que eu quase enlouqueci... porque o meu primeiro filho, eu trabalhava e fiz questão de pagar pelo convênio, a gente teve toda a assistência e eu fiz cesárea e com ela não...com ela eu não estava trabalhando e eu quis passar por todo o processo do parto normal, nunca mais eu quero...(Cristina, 44 anos, 2ª gestação).

(...)nos exames deu tudo perfeito, translucência, cardio, tudo deu perfeito. Lembro que falei para meu marido que era um alívio né, porque nenhum pai quer uma criança especial. Eu lembro que ele focou bastante nisso. Mas a gente como professora a gente vê muito né, as crianças especiais na escola, e vamos ser sinceros, nenhum pai quer uma criança que vai sofrer discriminação, mais cedo ou mais tarde (Alana, 38 anos, 1ª gestação).

Há uma grande diferença entre saber da existência de uma vida crescendo no ventre de uma mãe e sentir os primeiros movimentos do bebê. O que estava tão distante começa a ser sentido de modo concreto pelos pais e o vínculo entre eles e o bebê começa a se estreitar. Cada semana vivida no período gestacional associa-se a um misto de ansiedade, expectativas e sensações únicas, refletidas em cada membro da família de acordo com sua própria visão e história. Junto do desenvolvimento do bebê formam-se outras identidades e responsabilidades: a filha torna-se mãe, o filho torna-se pai e os pais, avós (Borsa, 2007).

No momento do nascimento, ou nos momentos subsequentes a ele, quando a família tem diante de si o filho real, e a notícia de que este tem alguma deficiência, entre os diferentes enfrentamentos, vem a necessidade de compreender quem é esse filho, abandonar a criança idealizada, com a intenção de amar a criança que foi gerada, agregando a ela um novo vínculo afetivo.

Esta família, que até o momento do diagnóstico tinha idealizado um filho saudável, se depara com a doença da criança. Neste momento, surge uma série de

indagações do porquê isto aconteceu e, muitas vezes, ocorre o sentimento de culpa, rejeição, negação ou desespero dos pais. Isto acaba por trazer mudanças na relação do casal e de sua estrutura. Com o diagnóstico ocorre um processo de luto daquele filho idealizado (Milbrath et al., 2009; Thuy & Berry, 2013). Mesmo tendo realizado o pré-natal, a doença da criança não foi diagnosticada antes do nascimento, o que causou transtornos inesperados ao casal e à toda a família e representa tensão no núcleo familiar. Instaura-se momentos de crise com a quebra da expectativa gerada pelo filho idealizado. Os cuidados que a criança necessita são mais intensos e isto acarreta em sobrecarga emocional dos pais (Sá & Rabinovich, 2006).

A notícia de deficiência do filho: período de investigação e diagnóstico

Na hora do nascimento de um filho, a família vivencia a transição do imaginário ao real e tudo aquilo que permanecia no campo de expectativas passa ao concreto. Momentos antes do nascimento, os pais esperam, ansiosos, que a criança se desenvolva de acordo com o que já foi lido, ouvido e esperado sobre o bebê. Durante todo período gestacional são apontados os cuidados com a alimentação da mãe durante a fase da amamentação, com a amamentação, o que fazer com os choros do bebê e as noites mal dormidas, dentre outras tantas questões levantadas ao longo da gestação. Ninguém nasce sabendo ser mãe ou pai, e isso acaba pertencendo a um processo de construção, atrelado às diferentes vivências da família (Sá & Rabinovich, 2006).

Os pais que, ao longo da gestação, se prepararam para uma realidade projetada em expectativas e sonhos, agora, após o parto, entram em conflito com um diagnóstico complexo de entendimento e recheado de angústias. Isso faz com que a adaptação e a aceitação tornem-se mais difíceis, o que ocorre também com a sua atuação em organizações que atendam a demanda do recém-nascido, desde a construção do vínculo afetivo aos cuidados diretos da criança (Sá & Rabinovich, 2006).

O momento do parto caracteriza-se pelo rompimento das projeções imaginárias. Com ele, vem a hipótese diagnóstica de que o bebê tem algum tipo de deficiência. Neste instante muitas coisas passam pela cabeça da mãe e do pai. Além do medo e da angústia, precisam se organizar para abarcar os cuidados com o recém-nascido que, possivelmente, deverão ser muito intensificados em função da doença, pois o impacto da notícia sobre a deficiência do filho é muitas vezes avassalador (Sales, 2017).

Na sala de pré-parto, no primeiro momento que eu vi ela eu já vi que ela era diferente, tem uns traços no rosto que apesar de eu não ser conhecedora não ter ninguém na família, são coisas que tu ouve falar aqui e ali e acaba assimilando né? Eu olhei aquele rostinho e disse “ela tem down”. A pediatra não veio conversar comigo, ninguém conversava comigo aí eu tava pensando que porque eles estavam arrumando ela para trazer eu comecei a chorar muito... daí a enfermeira assim “que que foi mãe”, “a minha bebê tem down né?” , daí ela disse olhou pra mim “eu acho que sim mas alguém vai vir conversar contigo”, e nesse meio tempo parece que passou dias sabe talvez tenha sido minutos mas para mim não chegava nunca. Aí o pai dela via eu chorando e depois ele comentou comigo que achou que eu tava rejeitando a neném mas não era, nunca foi isso. Eu pensava “eu não vou viver para sempre, quem é que vai cuidar do meu bebê?”. Isso é pela falta de conhecimento né, a gente não sabe o que é a síndrome (Ana Paula, 44 anos, 3ª gestação).

Quando durante a gestação, no nascimento ou nos primeiros dias de vida de uma criança, os pais recebem a notícia de que o filho tem deficiência. Esta realidade reúne distintos sentimentos, conforme evidenciado abaixo.

...a gente não acha que vai ser com nós né. Na verdade a gente faz mil planos e daqui a pouco “não, não pode ser nada disso”. Tem que começar desde o zero e ver tudo que vai ser diferente! Na verdade a gente tem que adaptar toda uma vida para ele né, tudo diferente! A gente como mãe, quando está na barriga a gente imagina mil planos, que ele vai ser isso, vai ser aquilo, vai estudar isso, vai estudar aquilo e quando a gente acaba recebendo o diagnóstico que o filho da gente tem deficiência, a gente fica sem chão (Bruna, 23 anos, 1ª gestação).

A notícia sobre a deficiência é dada de diferentes maneiras. Isto traz significativas influências à estrutura da família, que agora precisa conhecer o filho real, diferente do filho esperado no campo da imaginação. São desafios diários que devem ser vencidos pela família que deseja que a criança possa ter qualidade de vida e tranquilidade para poder se organizar.

(...) acompanhei o pediatra e aí lavaram a pequena, aí no primeiro banho ele fez os primeiros testes dos movimentos e tal... eu vi que ele olhava, olhava...e eu, ah, aí tem coisa...tem coisa errada, essa linguinha tá muito pra fora, daí logo ele já me chamou e a gente conversou na sala. Ele achou que eu ia chorar, vai saber o que acontece com as outras pessoas né, mas eu tentei assim... eu sou um cara muito tranquilo né... eu tentei me manter tranquilo naquele momento. (João, 39 anos, 1ª filha).

Este é um momento muito delicado, cada pessoa reage de uma maneira, de acordo com suas percepções, sua história de vida, sua maturidade e a idealização do filho. Quando ocorre do recém-nascido apresentar alterações biológicas ou em seu comportamento, a família passa a vivenciar momentos de estresse e ansiedade. Nas avaliações após o nascimento, o momento de investigação faz ressurgir na família um campo hipotético de que existirá uma cura às alterações descobertas. Este período, que vai do início das avaliações até o fechamento do diagnóstico, apresenta uma série de sentimentos que fazem com que os pais desejam que seu filho seja de fato aquele com que tanto sonharam, muitas vezes negando a realidade e o diagnóstico final. Durante este período vivenciam dúvidas e sentimentos contraditórios, que poderão auxiliar ou atrapalhar no restabelecimento do equilíbrio familiar. Em alguns casos, a família adoce junto com a criança. Por isso, o casal precisa de tempo e acompanhamento para compreender e aceitar a nova situação. Caso esse equilíbrio não se estabeleça, a estrutura familiar continuará afetada e adoecida (Sá & Rabinovich, 2006).

A deficiência do filho necessita de cuidados integrais dos pais, assim, o impacto sobre suas vidas é grande, pois se reflete em seu tempo para a realização dos cuidados necessários, na reorganização da dinâmica familiar e na identidade de cada um dos pais (Lunardi, Círico & Coldebella, 2011). Da hipótese à confirmação diagnóstica de

deficiência, uma das primeiras reações dos pais é a negação, conforme expressado nas falas abaixo.

A primeira coisa eu pensei assim, vamos fazer uma contra prova, eu sempre aprendi antes de fazer educação física eu fiz técnico em radiologia, trabalhei dentro do hospital e a gente sempre comentava lá que a gente sempre tem que ter uma segunda opinião, nunca vai na primeira opinião, já aconteceu do médico dizer que é assim e não ser assim...(Marcos, 36 anos, 1ª filha).

(...) ai comecei a notar e ver que poderia ter algo diferente com nosso filho, falei com o pai dele e ele disse que eu estava inventando doença para ele “esta inventando coisa para, ele não tem nada, ele é uma criança normal, ele só é bravo que nem eu”, eu disse “ele é muito novo para ter uma brabeza, uma irritação”. (Bruna, 23 anos, 1ª gestação).

A idealização é inimiga da felicidade possível. Geralmente as pessoas encenam vidas idealizadas que não são vividas, mas apresentadas ao público. A idealização não auxilia que as pessoas acolham os fatos de sua vida e ajam sobre eles. O descontentamento agrava o sofrimento e o nosso apego a quem inventamos que o outro é ou desejaríamos que fosse, nos impede de estar na presença da pessoa real (Aerts & Ganzo, 2009). Isso acontece com o nascimento de um filho e com as expectativas que colocamos ao seu redor. Assim, ao receber o diagnóstico de uma criança com deficiência, as famílias que idealizaram o filho adoecem ao ver que este não é como aquele que estava somente no mundo das ideias. Isso acaba impedindo a família de amar quem existe (Aerts & Ganzo, 2012).

O desconhecido e o medo ocasionado por ele diante do diagnóstico ou as incertezas diante deste, trazem à família muita angústia: como amar ou então projetar-se pais diante de um filho desconhecido? A falta de suporte, somada à angústia e ao medo, deixa este momento ainda mais confuso e triste, conforme mostra a fala abaixo.

(...) quando o médico me disse após a minha eco “realmente a translucência está alterada, tem possibilidade para as três

síndromes sim, pode nascer com um, duas, três, ou nenhuma, pode ser um problema cardíaco”, daí eu disse pra ele “o que eu faço?” dai ele disse “tu sabe que pode fazer um aborto né. Não sabia o que ia fazer, daí conversei com meu marido e ele disse que é fruto do nosso amor, eu sei que o corpo é teu, tu pensa, mas independente do jeito que ela vier, é um pedaço teu”. Decidi que não ia tirar, se vier espontâneo, seja o que Deus quiser... consegui na secretaria da saúde um encaminhamento, o médico viu todos os meus exames e perguntou quem mandou eu fazer esse exame, daí eu expliquei que ninguém, porque não tinha médico, ele empurrou todos os exames pra mim e disse “infelizmente eu não vou fazer teu pré-natal” eu chorei muito na frente daquele homem, eu preciso de ajuda, apoio na gestação daí ele disse “tua gravidez é de alto risco, tu não pode fazer aqui, tem que ser com medicina fetal”, nesse papel que ela me deu dizia que minha filha tinha tudo, menos que ela era cega, eu pensava “como eles podem afirmar uma coisa sendo que o bebê está lá dentro ainda?” (Fernanda, 43 anos, 3ª gestação).

O desamparo enfrentado pelos pais, externado pela fala acima, poderia ser diminuído se fossem usados métodos mais adequados para informar os pais sobre o diagnóstico de incapacidade da criança e se os profissionais da saúde atuassem de forma mais humanizada e acolhedora. A ausência dessas condições pode aumentar as dificuldades de enfrentar a nova situação, dado o papel decisivo de informar o diagnóstico, o que marca o início de um novo processo de adaptação para toda a vida familiar (Guiller, Dupas & Pettengill, 2007). É fundamental que se acolha e oriente os pais e a toda a família sobre a nova situação que estão enfrentando para que se sintam mais preparados e acolhidos. A forma como eles cuidam e acolhem a criança é determinante para seu desenvolvimento. Ela deve ser olhada para além de suas limitações, mas especialmente em suas potencialidades (Oliveira, Galvão & Caires, 2020).

Frequentemente, as informações sobre a deficiência, seu grau de comprometimento, o prognóstico e as potencialidades da criança chegam aos pais

impregnados de preconceitos, discriminações e equívocos. O momento do diagnóstico é delicado, ele é visto como uma sentença que muda o “status” da criança, e traça uma linha divisória entre o “normal” e o “anormal”, deficiente. Esta palavra traz consigo tudo o que se relaciona com inadequação, impossibilidade de realização, e destrói os sonhos e esperanças depositados na criança pelos pais. Diante da certeza de um filho com deficiência, os pais sentem que geraram um filho desconhecido e começam a peregrinar por informações a respeito do futuro desta criança. Quem é este filho? Questionamentos, culpa, indignação, negação, depressão e luto fazem parte deste conflituoso momento (Sá & Rabinovich, 2006).

No entanto, se por um lado o diagnóstico gera conflito interno em cada um dos pais e entre eles, por outro também causa superação e coragem para poder enfrentar as situações que estão por vir e a exigência da vida de se ter um filho com deficiência (Braga et al., 2011). A maneira com que o manejo com o recém-nascido acontece, as falas paralelas entre a equipe, todas as afirmativas e até mesmo a falta de esclarecimentos, potencializa o medo e os sentimentos de incerteza e insegurança, como relatado por Marcos.

(...) na hora que eles foram pro quarto das crianças, que eles colocam naquelas coisas para aquecer, ali a médica disse que ela estava um pouco escura sabe? Como se fosse falta de oxigenação, dai fiquei meio apavorado né... ela começou a tremer e não parava. E a médica disse “estou começando a achar estranha a cor dela”, como se fosse uma criança que estivesse faltando oxigênio, comecei a ficar apavorado. (Marcos, 36 anos, 1ª filha).

As reações dos pais e das mães no momento do resultado do exame pode ser um momento muito confuso, cheio de dúvidas e de incertezas quanto ao seu futuro e o do filho (Flakencabh, Drexler & Werler, 2007). O período que vai da hipótese à confirmação aponta para novas expectativas, entre elas a vontade de que não seja nada e que tudo se resolva magicamente. Marcos fala da esperança que tinha de que a criança estivesse bem e os médicos estivessem enganados sobre a desconfiança de que algo estava errado. João questiona o “achismo” da equipe sobre um possível diagnóstico, conforme apontam as falas abaixo.

(...) eu tinha esperança que ela fosse uma criança que estava ouvindo sabe? Que estivesse dado errado, a minha esperança era essa e cada vez que ia passando e fazendo mais exames a minha esperança ia se esvaindo que a gente ia vendo que realmente eles estavam certos né (Marcos, 36 anos, 1ª filha).

(...) o diagnóstico com exame que comprova... isso levou um mês, um mês e meio depois que saiu do hospital... quando ela nasceu ele me informou né, aí depois a gente fez o exame, isso durou o período de um mês e meio mais ou menos pra chegar o resultado... dois meses (João, 39 anos, 1ª filha).

O período de luto das expectativas anteriores pode ser refletido na projeção dos pais nos filhos. Com a nova realidade imposta, essa mãe e esse pai sentem-se envergonhados, sofrem um golpe de autoestima, acompanhado geralmente de um sentimento de culpa. O impacto do nascimento de uma criança deficiente evidencia, nos pais, suas dúvidas em relação à capacidade de agir, de produzir algo bom, comprometendo, em alguns casos, a formação do vínculo, a aceitação do filho e a compreensão das informações. A notícia muda radicalmente o curso de vida e a organização desta família, sua rotina, seus sonhos, seus projetos e seu lazer (Sá & Rabinovich, 2006).

Por isso, quanto mais rápido ela acolher a notícia da deficiência de seu filho e desidealizar aquele que só estava na sua cabeça, mais chance a criança e os pais têm de se tornarem saudáveis e se desenvolverem. O que está somente no mundo das ideias, vira uma realidade desconcertante, o que traz muita dor e sofrimento. É preciso que a família, o mais rápido possível, acolha os fatos e encontre um sentido nesta nova realidade (Aerts & Ganzo, 2012). A partir da notícia, ainda que não elaborada, o casal e a família precisam significar tudo que estão e virão a enfrentar, e, para tanto, buscam cada vez mais cedo o auxílio para a elaboração do impacto causado pela chegada do filho.

O impacto da chegada do filho com deficiência

Toda criança com deficiência necessita de uma família acolhedora, entretanto, uma criança com deficiência necessita de muito mais acolhimento, paciência e amor.

Após a notícia, esta passa por diferentes fases de enfrentamento, podendo-se elencar: o choque – que ocorre ao receber a notícia de que a criança tem uma deficiência; a negação – em que muitas famílias, após passado um tempo do recebimento da notícia, ignoram o problema ou questionam a veracidade do diagnóstico; a reação – em que a família vive uma série de sentimentos (como irritação, culpa e depressão); a adaptação – em que os pais se sentem mais calmos, têm uma visão mais prática e realista da situação e procuram se organizar e se orientar para poderem ajudar os filhos (Paniagua, 2004). Em sua totalidade, após a negação de que um filho possa ter alguma deficiência, vêm as preocupações, adaptações e sentimentos relativos ao medo.

(...) é uma forma de luto “porque aconteceu comigo, Deus está me castigando”entra pro lado da fé também pra ver se resolve, a gente vai em tudo, até no que não acredita pra ver se resolve, o que tu quer e mascarar a realidade, fugir da verdade, isso aconteceu de ir em vários lugares “isso está errado”reza, vamos em tal igreja, nossas famílias são de fé, no início quando a gente descobriu, todo mundo rezando “fulano viu nas cartas que não vai ser nada”,“isso ai é encosto”,o desespero de pai e mãe é tão grande que tu procura tudo que estiver ao teu alcance, não interessa se tu não acredita, se te falarem que se tu for lá teu filho vai melhorar tu vai na hora, tu não pensa! A solução é encontrar resultado...(Marcos, 36 anos, 1ª filha).

(...) foi horrível tchê! Uma angústia, uma coisa te apertando e tu não consegue... ah sei lá uma sensação muito ruim! Eu nunca tinha sentido aquilo. E minha esposa dizia – ai nossa filha é muito linda... e eu claro, maravilhosa, olha o olho... só que daí tu também está com a ideia daquelas crianças com síndrome de Down que mal conseguem se deslocar né... tu pensa no pior! É fato! A realidade é essa, tu pensa no pior, que tua filha não vai conseguir viver direito e agora com o passar dos anos tu começa a ver que não é bem assim né ...tu vivencia isso né, nada como a prática pra te dar a

situação real e o que de fato vai acontecer (João, 39 anos, 1ª filha).

Essas fases não são vivenciadas como um processo no qual uma vez ultrapassado o choque inicial, a vida continuará sem problemas. Este luto, sensação de perda e de sofrimento psicológico, provavelmente voltará a acontecer em momentos-chave da vida da criança: na hora de aprender a falar, a andar, na primeira vez que for a uma festa de aniversário, no momento de entrar para a escola, e, posteriormente, na adolescência, e assim por diante. A família terá muitas dificuldades a enfrentar que vão para além do cuidado. Estão também associadas à perda da idealização do filho e a todas as questões relacionadas à acessibilidades aos serviços públicos e de saúde (Oliveira, Galvão & Caires, 2020). Seu desenvolvimento não será igual ao das outras crianças e novos ajustes e compensações inevitavelmente serão necessários (Glat, 1996).

Cada fase necessitará de uma reorganização da estrutura familiar para conseguir suprir as necessidades da criança. Cada momento subsequente ao nascimento do recém-nascido exige remanejamentos das atividades cotidianas e adaptação familiar a um contexto de exigências em termos de educação e de saúde, o que muitas vezes onera os cuidadores, tanto financeiramente como no tempo em que é preciso dispor para gerir os cuidados necessários (Axelsson, Granlund & Wilder, 2013).

Muitos pais aguardam com ansiedade a formulação de uma hipótese diagnóstica, já outros enfrentam ou superam o processo do luto da perda do filho imaginado ainda no período de investigação diagnóstica (Anauate & Amiralian, 2007). Uma das maneiras de pensar esse momento complexo é a necessidade de discutir e refletir acerca de ter um filho com deficiência. É necessário que os pais passem a enxergar a criança e não somente a deficiência. Quando fazem isso, podem se surpreender com a sucessão de conquistas e descobertas significativas, que favorecerão não só o processo de construção do conhecimento, como sua inclusão social (Trindade, 2004). Este exercício de construção, com a aceitação das dificuldades, o olhar sobre as potencialidades irá favorecer as famílias a acolherem o bebê real e a respeitar suas características específicas.

Conforme a fala a seguir, podemos perceber como ocorre a aceitação do bebê. Para Marcos, ir contra a realidade não era um bom caminho, assim, ele se “forçou” a mudar para poder acolher a mãe e o bebê.

Quando eu vi que eu estava na fase de não acreditar eu pensei “não posso nadar contra a corrente, tenho que ir a favor” pra gente se dar bem, para as coisas irem bem a gente tem que ir para o mesmo caminho, eu não posso contrariar, por isso eu comecei a mudar, a minha cabeça foi mudando e eu sei que minha filha precisa cada vez mais da minha ajuda, vai precisar, a gente vê também através da experiência das outras pessoas. Uma coisa interessante que eu trabalhava com inclusão, mas tu sabia do aluno ali dentro só, no momento que tu tem um filho com algum problema, com deficiência tu já conversa com os pais de uma maneira totalmente diferente, porque tu já quer ver como e que e a vida deles entendeu?(Marcos, 36 anos, 1ª filha).

Dada a confirmação de que seu filho tem uma deficiência, inicia-se a tentativa de abandonar, enlutar o filho sonhado e compreender quem é o filho que se gerou, ou seja, quais as características, o que de fato ele tem. Enquanto o pensamento lógico busca essa compreensão, os sentimentos podem causar tormentos aos pais, conforme podemos ver pelos recortes de falas dos entrevistados, apresentadas a seguir.

(...) incrédulo, tem horas que tu nem sabe o que tu vai fazer! Tu fica tão nervoso, apavorado, a gente cria um filho perfeito “vai ser assim”mas vai passando o tempo e tu vê que não existe filho perfeito e mesmo que seja “normal”muitas vezes não são o que os pais querem que sejam.(Marcos, 36 anos, 1ª filha).

(...) um choque né, a gente nem imaginava né, fica naquela, como é que vai ser, o que tu vai fazer, passa mil coisas na cabeça, como é que ele vai se desenvolver, foi aquele susto... dai a gente ficou perdido né, mas depois vai passando, tu vai te acostumando, começa a pesquisar, e ver que não é tanto como a gente imagina né. A gente imagina que a criança não vai fazer nada né, emas...tudo depende da

estimulação, puxar por eles desde cedo para ir aprendendo. (Paulo, 24 anos, 1º filho).

Tu fica sem chão naquele momento, era tudo aquilo que tu não queria, até pelo conhecimento que eu tinha das síndromes, eu sabia que isso não era uma coisa difícil de acontecer em qualquer família né... a questão da idade, mas hoje em dia nem é tanto pela idade, mas ela estava com 36 para 37, mais a mãe que anos atrás seria um fator de risco, mas hoje a gente vê muita criança nascendo com síndrome de Down em guria com 20, 20 e poucos anos, então... não sei tu fica sem chão de fato, tu começa a pensar e agora? Eu vou ter que dar um jeito de criar essa guria de forma que ela se torne um adulto independente, da melhor forma possível que ela possa buscar uma formação, que ela consiga se virar com as próprias pernas, não quero que ela seja dependente de ninguém. (João, 39 anos, 1ª filha).

A forma de reagir a este momento varia de sujeito para sujeito. Está diretamente ligada ao que constitui o sujeito, pai ou mãe, ao que viveram até ali, ao que sonharam, ao que conhecem. Nenhuma família está preparada para esse tipo de experiência, e junto da notícia de que o filho possui algum tipo de transtorno, síndrome, má formação, ou outras anormalidades diagnosticadas, os pais adentram um mundo de incertezas, perda da autoestima, preconceito (social e cultural) e marginalização (Sá & Rabinovich, 2006). Isso tem aparecido recorrentemente nas falas dos entrevistados. Após conhecer a realidade e buscar aceitá-la, os entrevistados têm construído novos sentimentos e comportamentos diante da realidade.

Uma das maneiras mais assertivas de pensar esse momento complexo é a necessidade de discutir e refletir acerca de ter um filho com deficiência. Nesse sentido, as APAEs têm um papel fundamental, pois além de cuidar e dar assistência às crianças, acolhem e orientam seus pais (Silva, 2021). É necessário que os pais passem a enxergar a criança e não somente a deficiência. Quando fazem isso, podem se surpreender com a sucessão de conquistas e descobertas significativas, que favorecerão não só o processo de construção do conhecimento, como sua inclusão social (Trindade, 2004).

Esse exercício de construção, com a aceitação das dificuldades, o olhar sobre as potencialidades da criança e do casal, o compartilhamento dos sentimentos, a possibilidade de buscar conhecer o bebê e se reconhecer diante deste enfrentamento foi a forma como muitos dos entrevistados encontraram para sair do sofrimento e enfrentar a realidade.

(...) e as histórias só mudam de endereço, porque é quase tudo igual, sofrimento, descaso, negação, luto (alarme tocando) no caso tu já tem um outro olhar, já quer algo mais aprofundado da situação, como eles descobriram, a gente vai conversando num papo bem informal “como é o dia a dia, vocês vão no médico?” a gente vai perguntando para os pais, até porque são os nossos alunos a gente tem conhecimento e outros casos por curiosidade, a gente vê em alguns casos o que a gente está sentindo na pele, a gente tem um outro olhar da situação. (Marcos, 36 anos, 1ª filha).

Após a aceitação da deficiência da criança começa a busca do casal para conhecer seu filho e reconhecer-se pais desta criança. Os pais passam a reorganizar a rotina, os cuidados com a criança, tendo por objetivo principal dar assistência e cuidados e construir vínculos.

Como se organizam as famílias a partir da notícia

O nascimento de um bebê com deficiência tanto pode unir seus pais quanto separá-los. Os pais necessitam encontrar uma razão para o acontecimento, atribuindo-lhe um sentido (Sá & Rabinovich, 2006). A ideia de que essas famílias sejam necessariamente abaladas em sua qualidade de vida deve ser revista. As famílias com filhos deficientes enfrentam conflitos que não surgem como resultado direto da deficiência, mas em função das possibilidades de adaptar-se ou não a essa situação (Nuñez, 2003; Oliveira, Galvão & Caires, 2020).

Conforme já apresentado, os reflexos da organização da família, assim como da elaboração do enfrentamento diante do diagnóstico do filho, estão diretamente ligados à concepção do sujeito sobre a vida e seus desafios. As famílias precisam de apoio logístico e emocional para seguir adiante e oferecer cuidado de qualidade a esta criança. É importante que os serviços que oferecem este auxílio compreendam a estrutura e a

dinâmica da família para poder ajudar a melhorar a saúde emocional e a organização familiar. É preciso entender os sentimentos de ambiguidade que existem nesse meio, pois permite conhecer melhor a repercussão dessa realidade na família (Loureto & Moreno, 2016).

Devido aos cuidados especiais demandados a uma criança com deficiência, os pais possuem maiores chances de desenvolverem problemas relacionados à saúde como: depressão, ansiedade, baixa autoestima e angústia (Lima, 2006). O cansaço, o nervosismo, a irritabilidade, a ansiedade, a depressão, as alterações de sono e até a perda de peso são sintomas frequentes dos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico, em consequência do estresse causado pela nova rotina imposta e desconhecida (Barros & Leonardo, 2013).

Neste período de reorganização das rotinas da família, geralmente um dos pais assumirá os cuidados da criança e, com isso, terá que abdicar de sua vida profissional e de seus estudos para assumir integralmente os cuidados desse filho. Quanto mais grave a deficiência e as sequelas que a criança apresenta, maiores são os cuidados e maior terá de ser a dedicação.

O reconhecimento de que os cuidadores são um componente essencial para a área da saúde, principalmente nas situações crônicas e de longo prazo, tem incentivado a investigação dos problemas por eles apresentados e, caso o suporte formal não seja provido, há o risco de também o cuidador se tornar um paciente (Grunfeld, Glossop, McDowell, & Danbrook, 1997; Garrido & Menezes, 2004). Em especial os pais da criança com deficiência necessitam acolhimento e escuta ao sofrimento vivenciado e às angústias e inseguranças com o cuidado da criança. Apoio emocional e psicológico são essenciais a esta família de forma a que possam reelaborar seu luto e desconstruir estigmas e mitos em relação ao seu filho (Oliveira, Galvão & Caires, 2020).

A partir do momento em que nascemos, já nos encontramos inseridos nessa estrutura social básica, em que interações primárias são estabelecidas para garantir nossa sobrevivência. Além disso, apesar de os aspectos genéticos serem importantes, o meio exerce fator relevante na determinação das características comportamentais da criança (Fiamenghi & Messa, 2007).

De acordo com os dados analisados, a escolha de um dos pais, pai ou mãe, para debruçar-se integral ou parcialmente aos cuidados do filho é um acordo realizado a partir da análise da realidade do casal. Geralmente, um deles precisa abdicar de sua vida profissional, pelo menos no início, para poder oferecer à criança os cuidados necessários.

Isto rompe com uma rotina anterior para configurar uma rotina inesperada e que tende a ser desgastante e exigente. Ana refere que se organizou para ficar com o filho nos primeiros tempos para oferecer a ele toda a assistência necessária. Isso demanda tempo, pois todos os dias têm um profissional a quem procurar: pediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo. Bruna não conseguiu retomar à vida normal e trabalhar fora, pois é muito demandada pelo cuidado da criança. Sente-se sozinha nesta trajetória. Alana disse que precisou parar de pensar nela para pensar no bebê. As falas abaixo mostram o quão exigente é, em especial, para as mulheres ter um filho com deficiência, principalmente nos primeiros anos de vida, pois o cuidado com a criança traz impacto na vida do casal, dos outros filhos e de toda a família.

(...) quando ele veio eu pensei que eu preciso estar acompanhando. E por ele ter essa necessidade precisa fazer fisioterapia, acompanhar e reforçar em casa, a alimentação que tem que ser diferenciada. Mas eu sigo os meus planos, agora eu estou fazendo a carteira de motorista e em junho quero voltar a estudar... que eu fazia técnico de enfermagem, porque eu sei que um dia ele vai crescer, vai ter a vida dele, vai ser independente e eu como mãe tenho que ter a minha vida, os meus planos, os meus sonhos...(Ana, 35 anos, 2ª gestação).

(...) quem cuida dele sozinha sou eu, quem leva em médico sozinha sou eu, quem não dorme sou eu, quem aguenta o choro dele, tudo é e, nunca é ele! Claro não posso trabalhar, eu já tentei deixar ele com pessoas, ai eu tenho que vir embora porque ele está chorando, gritando... eu sempre gostei de trabalhar, nunca gostei de estar parada, até falei para a minha mãe que eu achei que estava ficando pirada porque não aguentava mais essa rotina de casa. Quero trabalhar, ter uma vida normal, eu quero mas não é uma escolha minha, não estou conseguindo. (Bruna, 23 anos, 1ª gestação).

(...) eu tive que parar de pensar só em mim, se ela não tivesse talvez eu também mudaria isso né, uma coisa e quando o nenê ainda está na barriga, mas ainda é tu ali né...mandando no teu corpo, coordenando tudo, e quando nasce não, é um ser humano que precisa incondicionalmente de ti, e tu acaba parando de ser egoísta e com a minha filha sendo especial mais ainda... até tem gente que fala – para um pouco, pensa em ti que ela vai sozinha. (Alana, 38 anos, 1ª gestação).

Após a organização da família com a nova e desafiadora rotina, o casal passa a olhar para o futuro de seus filhos. Pensa em todos os enfrentamentos que virão e que o futuro lhe apontará novas exigências e necessidades, conforme aparece no relato abaixo.

Com as pessoas “normais” já querem se sobressair, imagina uma pessoa que tem uma deficiência ou que tem um déficit muito grande na inteligência, se vai estudar, se vai se alfabetizar, tudo isso vem a tona... a gente ficou pensando e o futuro a Deus pertence, mas essa parte de aceitar e compreender eu compreendo já, eu mesmo demorei. (Marcos, 36 anos, 1ª filha).

Todavia, ao olhar para essa família e para cada representação dos sujeitos pertencentes a este microsistema, assim como aos papéis que foram assumidos, é preciso compreender que a cada novo momento, existirão carências a serem trabalhadas. O medo e as incertezas permanecerão a cada novo enfrentamento, e ao olhar para a criança com deficiência, dá-se, necessariamente, a obrigatoriedade das equipes de saúde e da educação olharem para este núcleo familiar e planejar intervenções que fortaleçam o desenvolvimento desta criança. Este engloba promover sua evolução de modo saudável ao longo do curso da vida, considerando as diferenças individuais, as mudanças interpessoais e os contextos familiar, social, cultural, ecológico e histórico. Para compreender o desenvolvimento de uma criança é necessário, sobretudo, conhecer o seu contexto primário de desenvolvimento, isto é, a família (Lerner, Fisher, & Weinberg, 2000).

Os pais de crianças deficientes passam por diversas mudanças em sua vida, como: alteração em sua vida profissional, redução do tempo livre devido à sobrecarga de cuidados com a criança, o que torna o cotidiano de muitas famílias algo exaustivo e de dedicação exclusiva aos filhos; o aparecimento de diversos sentimentos, tanto em relação ao novo filho quanto em relação aos outros membros da família, deverão ser assimilados e projetados no bem maior da nova vida que exigirá um olhar e uma entrega única por parte dos cuidadores (Silva & Ramos, 2014). Conforme salientado pelas falas a seguir, tão mais complexo e angustiante que as abdições realizadas após o nascimento, será o medo quando esta estrutura de cuidado que a família construiu não puder mais atender às necessidades da criança. Para Marcos, muitas vezes, a pessoa que imaginavam que poderiam ajudá-los são as que menos ajudam. Daí vem a necessidade de se reorganizarem novamente e isto traz sofrimento e insegurança, conforme evidenciado no relato a seguir.

Sempre acontece, a gente vê seguido, aquela pessoa que a gente acha que vai ajudar é a que menos ajuda... a gente pensa que não vai durar a vida toda né... já aceitei melhor tudo que está acontecendo (voz embargada) mas o que eu mais eu penso é no futuro da minha filha, não é hoje, hoje eu sei que a gente está vivo (choro) mas é o amanhã, o que mais fica na minha cabeça é isso... o amanhã, como vai ser, se ela vai ser independente, se ela vai depender de alguém, se vai ter alguém para ajudar sabe...o mundo é cruel.(Marcos, 36 anos, 1ª filha).

As falas dos entrevistados referem que existe o momento de conhecer o seu filho em sua condição real, existe o momento de adaptações diante desta realidade, mas ainda existe algo maior, o afeto que renasce ao re-gerirem esse filho, ao olharem para ele por suas características únicas. É emocionante ver o carinho com que João fala de sua filha. O relato abaixo é feito sob forte emoção deste pai que fala da filha com muito amor.

(...) ah eu amo minha filha né, eu não tenho outros filhos sem síndrome de Down, então não sei te dizer se a síndrome faz diferença...pra mim não faz, eu adoro minha filha, sou louco por ela, então eu sou muito mais feliz hoje né... eu escutava – tu tem que ser pai, não sabe como é bom... e eu

bah, é tão confortável né, eu chego, tenho meus horários, quero sair no fim de semana saio, vida de solteiro né, sabe como é né, a gente não tem compromisso com criança nada do tipo...mas esse compromisso é muito bom hoje, tu tem que ser pai e mãe pra entender isso, não adianta tu falar pra quem não é... muda tua rotina, tu dorme cansado, tu acorda cansado, muitas noites tu está ali... a guria não quer dormir, aquela preocupação, mas é bom... tudo isso é bom, eu estou muito feliz! (João, 39 anos, 1ª filha).

Ao re-gerir um filho, e olhar para ele sem enxergar somente a deficiência, esta família vive um recomeço. Este, envolto em abdições, reestruturações, construção de vínculo e busca de compreensões, traz aos pais um sentimento de responsabilidade, não somente atrelado à culpa, mas agora, à garantia de qualidade de vida e felicidade de seu filho, fazendo de cada ciclo um recomeço e uma evolução constante.

Considerações finais

O trajeto que envolve a passagem do sonho de um filho imaginário para a realidade de ter um filho com deficiência é intenso de sentimentos e de pequenas vitórias. Os entrevistados falam do tempo que precisaram para aceitar e conhecer seu filho e amá-lo. Relatam a necessidade de reorganizar-se familiarmente para oferecer à criança segurança e os cuidados necessários. São muitos os momentos em que alguém tem que levar a criança a médicos, exames, serviços de saúde, fisioterapia. Pelo menos nos primeiros anos, é muito difícil para a família conseguir conciliar esses cuidados com a vida que levava antes do nascimento da criança.

Toda a trajetória dos pais e do primeiro microssistema de todas as crianças, o núcleo familiar, elucidadas neste estudo, deve ser compreendida a fim de que seja possível o auxílio dos serviços especializados nos diferentes momentos vivenciados pelas famílias. O comunicado sobre a deficiência da criança ou sua suspeita não deve ser feito de forma mecânica e desumana. Há uma pessoa, uma família e muitas expectativas neste processo. Há necessidade de escuta sobre os sentimentos que permeiam este momento. Assim, é muito importante que as equipes possam acolher as famílias em seus planos terapêuticos e ajudá-las a enfrentar este processo. Da mesma forma, ao longo do crescimento e desenvolvimento desta criança, é necessário identificar e respeitar as necessidades e

especificidades da criança e de sua família. Isto facilita a criação de vínculos que fortalecem a relação da equipe com a família e a criança e auxiliam a equipe na caminhada das intervenções e no encontro de evoluções que primem pela qualidade de vida de todos. Quanto mais cedo isto acontecer, maiores chances têm essas crianças de se desenvolverem.

Este estudo traz a organização da família após a notícia de deficiência do filho gerado, e com ela, as muitas exigências de enfrentamento e de cuidado com o filho. Mudanças radicais ou parciais são acordadas entre os pares, configurando responsabilidades distintas e necessárias, um assumindo os cuidados diretos com a criança, e o outro provendo o custeio das despesas da família.

Percebe-se nas entrevistas que há algo a se considerar nos planos terapêuticos das crianças e pessoas com deficiência, que é o olhar empático voltado a compreender tudo que ocorreu no enfrentamento desta família. Esta vivenciou e vem vivenciando medos e incertezas quanto ao futuro, enfrentando contextos preconceituosos e rotuladores e criando, por vezes, uma armadura de defesa que só é retirada quando encontra alguém disposto a compreender o que guarda dentro de si.

Referências

- Amaral, L.A. (1995). *Conhecendo a deficiência: Em companhia de Hércules*. São Paulo: Robe.
- Aerts, D. & Ganzo, C. (2009). *Curação: a arte de bem cuidar-se*. Porto Alegre: Bororo25.
- Aerts, D. & Ganzo, C. (2012). *A Felicidade Possível*. Porto Alegre: Bororo25.
- Anaute, C. & Amiralian, M. L. T. M. (2007). A importância da intervenção precoce com pais e bebês que nascem com alguma deficiência. *Educar em Revista*, (30), 197-210.
- Axelsson, A. K., Granlund, M. & Wilder J. (2013). Engagement in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child Care Hith Dev*, 39 (4), 523-534.
- Barros, M. F. F. & Leonardo, M. A. (2013). Stress parental em mãe cuidadora de criança com Síndrome de Down: Relato de caso clínico. *O Portal dos Psicólogos*. Recuperado de https://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?stress-parental-em-mae-cuidadora-de-crianca-com-sindrome-de-down-relato-de-caso-clinico&codigo=A0728
- Borsa, J. C. (2007). Considerações acerca da relação mãe-bebê da gestação ao puerpério. *Revista Contemporânea – Psicanálise e Transdisciplinaridade*, (2), 310-321.

- Braga, L.A.V., Dias M.D., Ferreira Filha, M.O., Moraes, M.N., Araruna, M.H.M. & Rocha, I.A. (2011) Terapia comunitária e resiliência: história de mulheres. *Rev Pesqui Cuid Fundam.* [online]. (supl):251-68 Disponível em:
<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/issue/view/79> .
- Brazelton, B. T., & Cramer, B. G. (2002). *As primeiras relações*. 2a ed. São Paulo: Martins Fontes.
- Brito, A. M. W. & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 12(2), 429-445.
- Caron, N.A. & Lopes, R. C. S. (2014). *Aprendendo com as mães e os bebês sobre a natureza humana e a técnica analítica*. [S.l.]: Dublinense.
- Costa, M. I. B. C. (2011). A família com filhos com necessidades educativas especiais. *Millenium*, 30(9), 74-100.
- Fiamenghi, G. A., & Messa, A.A. (2007). Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. *Revista Psicologia: Ciência e Profissão*, 27(2), 236-245.
- Flakencabh, A. P., Drexler, G., & Werler, V. (2007). A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(supl. 2), 2065-2073.
- Garrido, R. & Menezes, P. R. (2004). Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psiquiátrico. *Revista de Saúde Pública*, 38(6), 835-841.
- Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, II(4), 111-118.
- Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I. & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *CMAJ*, 157(8), 1101-1105.
- Guiller, C. A., Dupas, G. & Pettengill, M. A. M. (2007). Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. *Acta Paul Enferm.* 20(1), 18-23.
- Lerner, R. M., Fisher, C. B. & Weinberg, R. A. (2000). Applying developmental science in the 21st century: international scholarship for our times. *International Journal of Behavioral Development*, 24, 24-29.
- Lima, R. A. B. C. (2006). *Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil.
- Loureto, G.D L & Moreno, S.I.R. (2016). As relações fraternas no contexto do autismo: um estudo descritivo. *Rev. Psicopedag.*, 33(102), 307-318.

- Martins, C.A., Abreu, W.J. & Figueiredo, M.C. (2017). *Tornar-se pai ou mãe: O desenvolvimento do processo parental*. Fronteiras.
- Marques, L. P. (2019). Reações familiares diante da criança em situação de deficiência. *Revista Educação & Formação*. 4 (12).
- Milbrath, V.M., Soares, D.C., Amestoy, S.C., Cecagno, D. & Siqueira, H.C.H. (2009) Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm*. 30(3):437-44.
- Minayo, M.C.S. (2016). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes.
- Nuñez, B. (2003). La Familia com un hijo com discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archives Argentinian of Pediatrics*, 101(2), 133-142.
- Oliveira, A. L. B. L., Galvão, B. L. S. & Caires, C. A. P. (2020). A chegada de um filho com deficiência no contexto familiar. *Synthesis: Revista Digital FAPAM*, 10 (1), p.1-13, jul./dez.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educacionais especiais. In C. Coll, A. Marchesi, & J. Palacios (Orgs.), *Desenvolvimento Psicológico e Educação* (2a ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Sá, M. P. & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 16(1), 68-84.
- Sales, F. (2017). A influência Familiar no desenvolvimento das pessoas com deficiência. *Revista Eletrônica de Ciências da Educação*, Campo Largo, 16(1).
- Silva, C. C. B. & Ramos, L. Z. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*, 22(1), 15-23.
- Silva, NC. (2021). Uma análise da APAE enquanto organização social e o seu papel na educação das pessoas com deficiência. Trabalho de Conclusão de Curso de Direito. UniEvangélica.
- Stern, D. N. (1997). *A Constelação da Maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Szejer, M., & Stewart, R. (1997). *Nove meses na vida da mulher*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Thomas, D. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao bebê. (2016). *Trabalho Monografia*. Curso de Enfermagem do Centro Universitário Univates.
- Thuy, N.T.M., Berry & H.L. (2013) Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. *Glob Health Action*. 6, 1-12.
- Trindade, F. S. (2004). Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais. *Monografia*. Centro Universitário de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

Recebido em 13 de março de 2023

Aprovado em 01 de novembro de 2023

Fernanda Girardi: Pedagoga. Mestre em Promoção da Saúde, Desenvolvimento Humanos e Sociedade pela Universidade Luterana do Brasil (ULBRA).

fgpsicopedagoga@hotmail.com

Dóris Cristina Gedrat: Graduação em Letras. Doutora em Letras - Linguística Aplicada pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS).

Doris.gedrat@ulbra.br

Gehysa Guimarães Alves: Graduação em Ciências Sociais. Doutora em Educação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS).

gehysa.alves@gmail.com

Endereço: Mestrado em Promoção da Saúde, Desenvolvimento Humano e Sociedade. Universidade Luterana do Brasil. Avenida Farroupilha 8001, Prédio 1, sala 124. Canoas/RS. CEP 92425-900