

Paula Soutello Araujo Finkelstein

**O CONFLITO INTERNO VIVIDO PELA FAMÍLIA A PARTIR
DA NOTÍCIA DA DEFICIÊNCIA**



Universidade Fernando Pessoa

Orientador - Professor Doutor Pedro Cunha

Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial.

Domínio Cognitivo-Motor

Porto, 2021

Paula Soutello Araujo Finkelstein

**O CONFLITO INTERNO VIVIDO PELA FAMÍLIA A PARTIR
DA NOTÍCIA DA DEFICIÊNCIA**



Universidade Fernando Pessoa

Orientador - Professor Doutor Pedro Cunha

Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial.

Domínio Cognitivo-Motor

Porto, 2021

Paula Soutello Araujo Finkelstein

**O CONFLITO INTERNO VIVIDO PELA FAMÍLIA A PARTIR
DA NOTÍCIA DA DEFICIÊNCIA**

Paula Sa Finkelstein

**Dissertação apresentada à Universidade Fernando Pessoa
como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestrado
em Ciências da Educação: Educação Especial, Domínio
Cognitivo e Motor, sob a orientação Professor Doutor Pedro
Cunha.**

RESUMO

O presente estudo teve por finalidade aprofundar a compreensão do conflito emocional vivido pelo pai, mãe ou representantes a partir da notícia da Síndrome de Down de um filho. Todos os pais e mães vivem um processo de elaboração e adaptação com a chegada de um filho. Diante da notícia da deficiência, acontece uma ruptura abrupta nesse processo levando a um conflito emocional. Na reorganização, interna e externa, para conviver com a nova realidade e seus desafios, a família precisará de apoio. O objetivo geral foi analisar e aprofundar a compreensão desse conflito interno. A pergunta da partida foi: Como pode impactar emocionalmente a notícia da deficiência de um filho em seus familiares? Os objetivos específicos investigaram como a notícia da deficiência afeta a vida familiar e o impacto da deficiência na construção dos vínculos primários. O método utilizado foi qualitativo, com recurso à técnica da entrevista semiestruturada e em profundidade e o instrumento utilizado para a recolha dos dados foi um guião de entrevista concebido especificamente para a presente investigação. Responderam à entrevista 7 pessoas, 6 mães e um pai, de crianças com Síndrome de Down de até 12 anos, residentes no Brasil. O tratamento dos dados utilizado foi a análise de conteúdo e a interpretação e discussão dos resultados realizada com base nas teorias pesquisadas sobre o fenómeno em estudo. Os resultados apontaram que a forma como a notícia é dada interfere no conflito vivido pelos pais e conseqüentemente na construção da vinculação primária. O estudo constatou ainda que os profissionais de saúde que transmitem a notícia não têm o conhecimento aprofundado da complexidade da mesma e transmitem a informação enfatizando uma conotação negativa e/ou emocionalmente distante. Costumam adotar uma postura apoiada num modelo ultrapassado para deficiência, o Modelo Biomédico, impregnado de preconceitos, nomeado de capacitismo. Verificou-se também que a gestão construtiva do conflito contribui para uma nova elaboração da notícia e para uma melhor adaptação à nova realidade e que o apoio à família favorece a construção da vinculação primária.

Palavras-Chave: Família; Deficiência; Conflito; Síndrome de Down.

ABSTRACT

The current study aims at deepening the understanding of the emotional conflicts experienced by parents or other family members upon the discovery that their children have Down syndrome. It is common for parents to go through an adaptation process before the arrival of a new child. When it comes to a child with Down syndrome, this process is abruptly interrupted, leading to emotional conflicts. Throughout internal and external restructuring, meant to deal with the challenges of the new reality, the family is bound to need support. The main goal here is analyzing and deepening the understanding of this internal conflict. The triggering question was: How can the discovery of a child's Down syndrome impact their family on the emotional level? The specific aims were investigating how the discovery of the disability affects family life and the impact of it on the creation of primary bonds. Qualitative methodology has been used, by means of a technique called semi structured and in-depth interview; the research tool used for the collection of data was the interview script, conceived specifically for the current investigation. Seven people answered the interview, six mothers and one father to children with Down syndrome who were no older than twelve, all of them dwelling in Brazil. To examine data, the author of this study used content analysis, result interpretation and discussion, all of them based on the theories concerning the target phenomenon. Results have shown that the way by which this information is shared with parents interferes with the conflicts experienced by them, and consequently, with the creation of primary bonds. This study has also found that the healthcare providers who bring the news lack a deep understanding of its complexity and do it by emphasizing its negative connotation and/or in an emotionally distant fashion. They tend to base their attitude towards it on an outdated model for the disability, the Biomedical Model, which is fraught with prejudice, also called ableism. It has also been observed that a constructive management of the conflict enables a meaningful reshaping of the news and a better adaptation to the new reality. One can also claim that the support given to the family favors the creation of primary bonds.

Keywords: Family; Disability; Conflict; Down Syndrome.

“Ensinar é um exercício de imortalidade. De alguma forma continuamos a viver naqueles cujos olhos aprenderam a ver o mundo pela magia da nossa palavra. O professor, assim, não morre jamais.” (Alves, 2000.)

Dedico este trabalho a minha grande mestra da Psicopedagogia, Anna Maria Lacombe, com quem aprendi a ser psicopedagoga e amar a Psicopedagogia; grande incentivadora na minha caminhada profissional e em especial deste trabalho.

Agradecimentos

Começo agradecendo aquele que está sempre ao meu lado e que me apoia em todos os meus projetos pessoais e profissionais, meu parceiro nessa vida, meu amor, Renato.

Aos meus amores, meu filho Bernardo e minha filha Júlia, agradeço por me ensinarem todos os dias, através dos seus olhares para o mundo, novas perspectivas para essa vida.

Ao meu pai Leandro, minha mãe Viviane e minhas irmãs: Adriana, Manuela e Mariana. Minha gratidão por todo amor. Meu trabalho é sobre o valor da família e os vínculos afetivos construídos. Vínculos que servem de alicerce e estão em constante renovação e fortalecimento.

Ao meu orientador, Doutor Professor Pedro Cunha, que tanto me ensinou nessa caminhada, o meu muito obrigada. As mensagens e orientações que chegavam do Porto eram sempre de otimismo, de grandes ensinamentos e de estímulo para seguir em frente.

As mães e ao pai que participaram deste estudo, minha profunda gratidão e respeito.

Obrigada por compartilharem suas histórias de vida comigo.

Aos professores do Mestrado da Universidade Fernando Pessoa e aos meus colegas de turma agradeço pelos ensinamentos, as trocas e toda colaboração que recebi.

E por último, agradeço por ter seguido em frente e transformado todas as “pedras” que encontrei pelo caminho nessa longa caminhada, numa ponte/trabalho, a qual acredito pode contribuir para um mundo mais inclusivo.

Índice Geral

Resumo	I
Abstract	II
Dedicatória	III
Agradecimentos	IV
Índice Geral.....	V
Índice de Quadros	VII
Índice de Tabelas	VIII
Figuras	IX
Introdução	1
Capítulo I - A notícia da deficiência	07
1.1 O momento da notícia	07
1.2 Os profissionais de saúde diante da notícia da deficiência	13
1.3 O luto simbólico do filho idealizado	17
Capítulo II - A importância dos vínculos primários	23
2.1 A construção dos vínculos iniciais	23
2.2 As intercorrências nos vínculos primários diante da deficiência	31
Capítulo III - O conflito e a gestão diante da notícia da deficiência	36
3.1 Conflito: conceito e gestão	36
3.2 O conflito da identidade parental diante da deficiência	42
3.3 O conflito da parentalidade diante da sociedade frente à deficiência.....	49
Capítulo IV - Estudo Empírico	53
4.1 Problemática	53
4.2 Objetivos do estudo	53
4.3 Método e técnicas de investigação	54
4.4 Instrumentos e procedimentos	55
4.5 Participantes	56

Capítulo V - Tratamento dos dados e análise.....	60
5.1 Codificação.....	60
5.2 Categorização	61
5.3 Análise dos resultados	63
Conclusão.....	79
Referências Bibliográficas	83
Anexos	88
Anexo A- Instrumento de recolha de dados	89
Anexo B- Parecer da Plataforma Brasil.....	91
Anexo C- Parecer da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa	95
Anexo D- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96
Anexo E- Registro da entrevista P1.....	100
Anexo F- Registro da entrevista P2	107
Anexo G- Registro da entrevista P3	112
Anexo H- Registro da entrevista P4	118
Anexo I- Registro da entrevista P5	123
Anexo J- Registro da entrevista P6	128
Anexo K- Registro da entrevista P7	131

Índice de Quadros	VII
-------------------------	-----

Quadro 1 - Guia de orientação para o momento da notícia da deficiência pós nascimento.....	15
Quadro 2 - Conflitos como risco e conflitos como oportunidades.....	36
Quadro 3 - Percepções e sentimentos diante da notícia	68
Quadro 4 - Percepções e sentimentos durante elaboração e adaptação à notícia	69
Quadro 5 - Percepções e sentimentos sobre a Síndrome de Down hoje	70

Índice de Tabelas	VIII
Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica dos entrevistados	57
Tabela 2 - Códigos.....	61
Tabela 3 - Categorias.....	62

Figuras	IX
---------------	----

Figura 1 - Nuvem de palavras referente ao processo de adaptação e elaboração a notícia da Síndrome de Down	75
--	----

INTRODUÇÃO

Em 2016, concluí uma especialização em Educação Especial na Perspectiva Inclusiva, no Instituto Superior de Educação Pró-Saber, no Rio de Janeiro. Na minha monografia, trabalho de conclusão de curso, iniciei meus estudos sobre a importância do atendimento terapêutico à família das pessoas com deficiências.

Com o título “Inclusão: um olhar psicopedagógico sobre a família”, iniciei meus estudos sobre o conflito interno vivido por familiares a partir da notícia da chegada de um filho com deficiência e a necessidade de um apoio terapêutico à família para gestão dessas emoções.

Considerei três aspectos relevantes diante da notícia da deficiência. O primeiro deles é o momento em que a família recebe a informação; o segundo é o “luto” vivido diante dessa notícia pelos familiares e o terceiro um momento mais intenso e desafiador, é a luta interna ou conflito que os membros da família travam para aprender a lidar com o filho e a nova realidade (Finkelstein, 2016).

Cada membro da família viverá sentimentos que essa frustração trás de forma intrapessoal e interpessoal, ou seja: a pessoa com ela mesma e com os demais membros da família e com a sociedade. Toda a estrutura familiar será afetada diante de uma criança com deficiência e um grande desafio é percorrer as etapas que costumam ser necessárias até a adaptação à nova realidade.

A notícia de uma deficiência precisa ser elaborada para que a família possa adaptar-se à nova realidade e contribuir de forma positiva com o desenvolvimento do filho.

2. JUSTIFICATIVA

Hoje, cursando mestrado em Ciências da Educação na Universidade Fernando Pessoa, Porto, Portugal, pretendo continuar a minha jornada, aprofundando meus estudos sobre o tema.

As aulas de Mediação e Resolução de Conflitos do Professor Pedro Cunha, me motivaram para dar continuidade aos meus estudos sobre o conflito interno que os familiares da pessoa com deficiência vivem quando recebem a notícia da deficiência de

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

um filho. Na disciplina, ampliei meu olhar para os conflitos que nós humanos vivemos com nós mesmos e com os outros à nossa volta. Cunha e Leitão (2016) diferenciam problemas de conflitos. Um conflito, têm na sua origem um ou mais problemas; mas nem todos os problemas têm que terminar em conflitos. A gestão construtiva de conflitos abordada na disciplina, que percebe o aspecto positivo e a possibilidade de desenvolvimento pessoal e social através do conflito, vem ao encontro do meu olhar de psicopedagoga.

Segundo o artigo 2º da Lei Brasileira de Inclusão (2015), Lei 13.146, a definição de pessoa com deficiência é:

Aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Por considerar um universo da deficiência bastante amplo, o presente trabalho delimita seu foco nas pessoas com deficiência intelectual em função da Síndrome de Down e de seus pais.

O estudo está inserido na área da Educação Especial, na linha de pesquisa de Formação de Professores, Inovação e Intervenção em contextos educativos e educação inclusiva, no âmbito do domínio cognitivo-motor.

O momento da notícia de uma deficiência é sensível e complexo. Torna-se necessário aprofundar a investigação de como a forma que a notícia da deficiência é dada impacta a vida familiar e interfere na construção dos vínculos primários entre pais e filhos.

A pergunta de partida para o estudo é como pode impactar emocionalmente a notícia da deficiência de um filho em seus familiares.

3.OBJETIVOS

O presente estudo tem como objetivo compreender o conflito interno vivido pelos familiares da pessoa com deficiência em função da Síndrome de Down, a partir da notícia da mesma.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Objetivos:

Para balizar a presente investigação, foram elencados os objetivos gerais e específicos.

O objetivo geral é analisar e compreender o conflito interno vivido pelos pais a partir da notícia da Síndrome de Down.

Os objetivos específicos são:

1. Investigar como a forma que a notícia da deficiência é dada impacta na vida familiar;
2. Pesquisar o impacto da deficiência na construção dos vínculos primários.

O trabalho é composto por cinco capítulos. O primeiro capítulo aborda a fundamentação teórica da importância do momento da notícia da deficiência, a urgência da formação dos profissionais de saúde que são os informantes da mesma e o conceito de luto e luto simbólico do filho idealizado.

O segundo capítulo foi dedicado aos estudos sobre os vínculos primários e a interferência da notícia da deficiência na construção desses vínculos.

O terceiro capítulo deteve-se na ampliação sobre o conceito de conflito, a gestão construtiva do mesmo e sua interferência na família.

No quarto apresenta-se detalhadamente o estudo empírico realizado com recurso da técnica da entrevista semiestruturada e em profundidade. O instrumento utilizado para a recolha dos dados foi um guião de entrevista concebido especificamente para a presente investigação.

E no quinto apresenta-se o tratamento dos dados utilizado através da análise de conteúdo, onde a interpretação e discussão dos resultados foi realizada com base nas teorias pesquisadas sobre o fenómeno em estudo. Finalizando com a conclusão do estudo.

4. REVISÃO DE LITERATURA

Para Turkenicz (2011), a ideia de família nuclear; pai, mãe e filhos, foi uma configuração hegemônica durante parte do século XX e que a partir da modalidade industrial

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

de produção foi experimentando modificações, principalmente pela aproximação de outras relações de parentescos que pertenciam a uma órbita emocional mais distante.

Como aponta Kortmann (2011), a globalização das últimas décadas contribuiu para significativas mudanças demográficas, econômicas e culturais que se repercutiram nas diferentes esferas da família, trazendo transformação importante na organização, no funcionamento e na manutenção do grupo familiar.

Essas primeiras relações, principalmente daqueles que desempenham a figura materna e paterna, servirão de base para as futuras relações. É no espaço da família que a criança começa a fazer a leitura dela mesma e a leitura do mundo à sua volta. Os registros dessas primeiras relações irão ter forte influência nas relações sociais futuras.

Segundo Bowlby (1990), a importância da conexão estabelecida pela criança com seus cuidadores principais, chamada de figura de apego, se estenderá para outros vínculos futuros com o passar dos anos e constitui-se a base do desenvolvimento da personalidade e saúde mental do indivíduo.

Solomon (2013) refere que a diferença acentuada de uma criança em relação ao resto da família exige conhecimento, competência e ações que uma mãe e pai típicos não estão inicialmente preparados para oferecer.

Segundo Groisman (2011), a família é um sistema de forças no qual cada indivíduo representa um vetor, tem uma função, uma potência, que interage com o funcionamento desse sistema. Groisman (2011) considera que na família todos evoluem juntos, cada um em sua etapa da vida.

A comunicação da notícia da deficiência é um momento extremamente sensível e duro, tanto para quem recebe, como para quem transmite.

A revisão de literatura citada no presente trabalho sobre o tema da investigação comprovou a importância do momento da notícia da deficiência e do apoio à família diante da mesma. O tema tem sido objeto de estudo desde a década de 60 em diversos países do mundo, mas a insatisfação relatada pelas famílias ainda é uma constante (Brandão, 2017; Carvalho, 2014; Correia, 2014; Flórez, 2017; Sheets et al. 2012; Skoto et al. 2015; Solomon, 2013).

Embora tenha constatado que existam estudos científicos acerca do tema, a revisão feita conferiu a necessidade de aprofundamento no conflito interno vivenciado pelos familiares a partir da notícia da deficiência. Verificou-se também a importância de

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

compreender a relação da forma como a notícia é dada e sua influência nos sentimentos dos familiares diante do filho com deficiência e as consequências dessa notícia na vinculação primária.

Considerando que os profissionais de saúde são geralmente os responsáveis pela comunicação da deficiência aos familiares, o tema investigado torna-se relevante para o aprofundamento da formação acadêmica em várias formações na área da Educação e da Saúde.

Flórez (2017) afirma que é um ato de extrema responsabilidade e que exige dos médicos incumbidos de tal tarefa uma preparação e atenção a três aspectos básicos, são eles:

- Os profissionais de saúde precisam ser capazes de se colocar no lugar dos pais;
- É relevante transmitirem a notícia de forma objetiva e terem conhecimento atualizado sobre a síndrome e sobre a realidade de como vivem as pessoas com esse diagnóstico;
- E considerarem que o momento da notícia é um ato terapêutico.

A forma como a notícia é dada pode intensificar negativamente o conflito vivenciados pelos familiares. Brandão (2017) afirma que os sentimentos negativos iniciais que originam-se a partir da notícia, são influenciados pela forma como esta é tratada pelos profissionais de saúde.

Skoto et al. (2009) afirmam que as pesquisas apontam que 82% das mães gravam na memória as palavras usadas pelos profissionais de saúde no momento da notícia até 20 anos depois.

Atualmente, os estudos relacionados ao atendimento da pessoa com deficiência focam na importância da intervenção precoce, priorizando o atendimento aos familiares e tirando o foco apenas da criança. Os atendimentos têm como objetivo fortalecer a família diante do contexto de vida que um filho com deficiência demanda, ampliando a capacidade dos familiares para tomarem decisões que atendam às necessidades específicas de seus filhos.

Correia (2014), nos seus estudos sobre intervenção precoce, afirma que atualmente o foco primordial da intervenção está na família e não mais na criança, como anteriormente.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Em relação às pessoas com Síndrome de Down, Sheets et al. (2012) citam a recomendação da *National Society of Genetic Counselors* para que os profissionais de saúde ampliem o espaço de escuta e diálogo com familiares de como é ter um filho/a com a síndrome, como isso afeta a vida familiar, o relacionamento do casal e dos irmãos.

Segundo Skoto et al. (2015), o nascimento de uma pessoa com Síndrome de Down gera mudanças significativas e duradouras e apesar das experiências positivas preponderarem nos dias de hoje, as famílias ainda enfrentam desafios e muitos momentos difíceis. Os autores afirmam que as organizações médicas americanas recomendam o atendimento à família durante o período pré-natal com objetivo de discutir os impactos que tal notícia afeta todos os membros da família, pois muitos pais enfrentam conflitos internos para além do nascimento e do primeiro ano de vida do bebê.

Skoto et al. (2015) consideraram que existem poucos estudos até o momento e pesquisaram sobre as famílias das pessoas com a síndrome e suas experiências.

A formação continuada dos profissionais de saúde, assim como a atualização e reestruturação dos currículos do curso de medicina é de extrema importância. Petean e Neto (1998) afirmam que as pesquisas comprovam que a notícia da deficiência comunicada de forma equivocada, pode trazer sentimentos de angústia prolongada e ressentimentos na família, enquanto realizada de forma efetiva ajuda na compreensão, aceitação e adaptação, trazendo benefícios comprovados na literatura médica.

CAPÍTULO I - A NOTÍCIA DA DEFICIÊNCIA

1.1 O momento da notícia

“Não existe isso que chamamos de reprodução. Quando duas pessoas decidem ter um bebê, elas se envolvem em um ato de “produção”, e o uso generalizado da palavra “reprodução” para essa atividade, com a implicação de que duas pessoas estão quase se trançando juntas, é na melhor das hipóteses um eufemismo para confortar os futuros pais antes que se metam em algo que não podem controlar. “(Solomon, 2013, p.11)

O ser humano constitui-se humano através das primeiras relações que estabelece no início da vida. E é na família, desde bebê, que cada ser vai constituir a sua identidade, construir a imagem que tem de si mesmo e que será formada através do olhar daqueles que pertencem ao sistema familiar.

A família tem forte influência no processo de formação de um indivíduo. Hoje estamos diante de uma reconfiguração da família, de novas formas de organização, mas independente da sua configuração, a família desempenha um papel essencial no desenvolvimento de seus filhos

Zornig (2010) afirma, referindo-se a família contemporânea, que apesar das mudanças significativas na estruturação familiar, permanece a característica de uma estrutura organizadora e segura para seus membros através das trocas afetivas e da transmissão simbólica.

O clima emocional familiar afeta cada integrante e será responsável pela construção da identidade dos filhos, interferindo no crescimento e desenvolvimento dos mesmos. É primordial que essa interação seja positiva e possa favorecer essa construção.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Nesse sentido, é importante aqui refletir sobre o impacto que tem para o sistema parental e familiar a notícia da deficiência e como a notícia interfere na vinculação mãe-filho/pai-filho.

Todas as situações inesperadas impactam os membros de uma família. Cada membro desempenha uma função no círculo familiar e a notícia de uma deficiência, assim como outras situações impactantes, exige que todos os integrantes aprendam novos padrões de comportamento, redefinindo os papéis.

A notícia pode chegar durante o pré-natal, no momento do parto ou posterior a ele, ao longo do desenvolvimento do filho, mas sempre será um momento desafiador para os familiares. Perante a notícia da deficiência de um filho, a família precisará de apoio para se reorganizar.

O presente estudo foca a sua investigação sobre a notícia da Síndrome de Down, que comumente é comunicada durante a gestação ou no momento logo após o nascimento.

Todos os pais criam expectativas diante da chegada de um filho, projetam nele os seus desejos, idealizando esse filho e vivem frustrações diante do filho real. Diante de um filho que poderá frustrar essas expectativas de maneira brusca, os pais e familiares viverão um conflito de forma intensa intrapessoal e interpessoal, ou seja, sentimentos que essa frustração trás da pessoa com ela mesma e com os demais membros da família e com a sociedade.

Como apontam Petean et al. (1998), os pais fantasiam, criam expectativas, projetam em seus filhos que vão nascer seus sonhos e desejos.

Buscaglia (1993) afirma que numerosos artigos já discutiram os estágios por que passam os familiares das crianças com deficiência, como negação, raiva, regateio, depressão, aceitação e que todos os autores enfatizam a importância de acompanhar os pais no progresso desses estágios.

As reações dos familiares são influenciadas pelos significados sociais para a deficiência, construídos historicamente e pela forma como a notícia é dada, geralmente pelos profissionais de saúde.

Ao longo da história, o nascimento de um bebê com deficiência recebeu diferentes tratamentos. Uma significativa mudança vem ocorrendo, desde o século passado quando

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

a indiferença, a marginalização, o abandono, e muitas vezes até a morte eram os destinos dados a essas crianças.

Casellato (2021) afirma que a história política, social e cultural molda o papel parental.

Os profissionais da área da saúde, que normalmente são os responsáveis em comunicarem a notícia relacionada a alguma atipicidade, nem sempre estão devidamente informados sobre as questões relacionadas à deficiência e nem tão pouco, estão sensibilizados sobre a importância desse momento para a família.

A forma como a notícia é dada pode intensificar negativamente o conflito vivenciados pelos familiares. Brandão (2017) afirma que os sentimentos negativos iniciais que originam-se a partir da notícia, são influenciados pela forma como esta é tratada pelos profissionais de saúde.

A notícia da deficiência, independentemente do momento em que é dada, sempre terá um forte impacto para os pais e afetará de forma significativa toda essa dinâmica de sentimentos tão intensos.

O momento da notícia é muito significativo. É o momento da deflagração de toda essa dinâmica. Não é apenas a notificação de uma informação, é uma interferência na construção de uma complexa rede de sentimentos que todos os pais vivenciam diante da chegada de um filho.

Petean e Neto (1998) afirmam que o nascimento de um filho traz sempre uma carga emocional significativa; é um momento de celebração, mas também de grande expectativa, dúvidas e angústias em relação a saúde do bebê, o seu desenvolvimento e futuro.

Quando uma família recebe um diagnóstico de uma deficiência, independente do momento em que a notícia chega, há sempre uma carga emocional e intensificação de sentimentos de incerteza, dúvida e angústia. A negação ou a aceitação da deficiência serão determinantes no processo de vinculação estabelecidos com os pais e afetará o dia a dia das relações familiares.

O diagnóstico inesperado determina uma reestruturação familiar onde todos precisarão aprender novos caminhos para lidar com a pessoa, sua deficiência,

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

possibilidades e limitações. É um processo bastante significativo e de emoções intensas e ambíguas. Os sentimentos são legítimos nos primeiros momentos e para que, aos poucos, possam se transformar em novas emoções como alegria, amor, admiração e consequentemente aceitação, precisam de tempo e apoio.

De acordo com Brandão (2017), os sentimentos e estados de humor referentes à notícia da deficiência são descritos nas mais variadas partes do mundo, mesmo com diferenças culturais e vão se alterando, despertando um processo de adaptação dos pais à nova realidade, sendo que o tempo que cada membro da família necessita vivenciar esse processo é bastante distinto, mesmo entre o pai e a mãe.

Essa notícia, tão importante e significativa, deve sempre ser dada por profissionais qualificados que tenham o conhecimento da complexidade dos sentimentos que estão presentes e preparados para acolher essa família e suas emoções. Lemes et al. (2007), defendem um atendimento mais humanizado aos familiares da pessoa com deficiência, realizado por profissionais qualificados, levando em conta o impacto que a mesma representa.

O discurso médico está carregado de preconceitos introjetados socialmente que escapam nas entrelinhas e apresenta a deficiência como sinônimo, apenas, de limitações, privações, dependência, dor e sofrimento.

Importante ressaltar que o atendimento a essa família ultrapasse o momento da notícia, que não seja em um momento único e sim em um processo e que a notificação da deficiência deve ser o primeiro atendimento terapêutico à família. O atendimento deve se estender no decorrer da primeira infância, para aqueles que recebem a notícia durante o pré-natal ou do parto ou nos primeiros anos após a notícia, quando a notícia chega posteriormente.

Glat (1996) aponta que tão importante quanto o atendimento à criança com deficiência, é o atendimento precoce à família, considerando que a pessoa com deficiência para integrar-se na sociedade necessita que a sua família esteja previamente integrada. Segundo a autora, os profissionais que atendem pessoas com deficiência costumam subestimar a importância da dinâmica familiar interferindo negativamente nesse processo.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

O objetivo do acompanhamento pós notícia à família é de apoio para lidar com os desafios e sentimentos em decorrência dessa nova realidade, quando a família começará a compreender as limitações e potencialidades que o filho apresenta e para que possam criar oportunidades para o pleno desenvolvimento da criança. A família irá precisar de um acompanhamento para elaborar, ressignificar e compreender a nova realidade, interna e externa.

Um profissional capacitado que compreenda a complexidade das emoções vividas diante da notícia e o que essa informação significa para os membros da família (a deflagração de toda uma dinâmica emocional construída durante a espera daquele filho) poderá contribuir de forma significativa nesse processo.

Geralmente, o que costuma acontecer é que a família é notificada sobre a deficiência e depois precisa buscar por conta própria os caminhos para enfrentar e superar as angústias. Não recebem apoio e nem mesmo as informações necessárias para lidarem com os desafios que virão a seguir.

Brandão (2017) cita que uma outra situação descrita mundialmente é a insatisfação das famílias relacionada à forma como recebem a notícia dos profissionais de saúde e os registros negativos que ficam desse momento.

As famílias que revelam os registros negativos e traumas gerados pela forma como foram comunicados e que atitudes mais frequentes são: exclusão de informações importantes, atenuação sobre a deficiência e suas consequências, acentuação do quadro e comunicação de forma ríspida.

A reação familiar será estabelecida durante o primeiro contato com a informação; será bastante relevante a atitude do profissional responsável pela comunicação e a forma de dar a notícia. Os efeitos de comunicações bruscas e equivocadas deixam marcas profundas nas famílias.

O susto da notícia da deficiência vem acompanhado pelo choque de como foi transmitida muitas vezes carregada de preconceitos que estão arraigados na nossa cultura sobre a deficiência. E para que possam conhecer e reconhecer o filho com as suas singularidades, os familiares vão precisar se reorganizar para conviver com a nova

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

realidade e seus desafios. Toda a família será afetada e precisará percorrer um longo caminho até a adaptação e aceitação da nova realidade.

A socialização da pessoa com deficiência fora do ambiente familiar, poderá ser facilitada ou não pelos membros da família. A forma como a família vivenciou o conflito gerado pela notícia será determinante nesse processo de adaptação à sociedade.

Na perspectiva de Petean e Neto (1998) é importante o profissional de saúde comunicar de maneira adequada, sempre com informações claras e objetivas, numa linguagem acessível aos pais, abrindo espaço de escuta e acolhimento. Petean e Neto(1998) enfatizam que a forma como a família entra em contato com a notícia pode desencadear reações diversas, criando expectativas em relação ao desenvolvimento e futuro do filho, mas que passado o impacto inicial marcado predominante pelo choque, aos poucos e com apoio, os familiares vão se reestruturando. E ressalta que as manifestações dos sentimentos, intensas ou não, devem ser consideradas pelos profissionais de saúde como legítima e necessária ao processo de reestruturação e equilíbrio familiar.

O momento da notícia da deficiência é tema de estudo desde a década de 60. Pesquisadores de diversos países têm investigado sobre a forma como os profissionais de saúde notificam a família sobre uma deficiência.

Alguns estudos focam na satisfação dos familiares diante da notícia e revelam grande insatisfação relacionada à maneira como receberam o diagnóstico.

Brandão (2017), afirma que a forma como a notícia é dada pode influenciar na relação dos pais com o filho, inclusive comprometendo o vínculo afetivo. É importante cuidar da linguagem utilizada na hora de comunicar sobre a deficiência, escolher o momento mais apropriado para tal comunicação e esclarecer sobre os aspectos clínicos da deficiência. Nas palavras de Brandão (2017), o impacto causado é enorme, no momento da notícia e posterior a ela, refletindo-se ao longo da vida da família.

De acordo com Lemes e Barbosa (2007), o momento da notícia costuma deixar os pais confusos e sem a devida orientação, gerando falsas expectativas e influenciando no processo de aceitação ou rejeição do filho real.

Alguns estudos constataram que os profissionais de saúde, geralmente, não se sentem preparados para comunicarem a notícia.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Brandão (2017) constatou que os profissionais de saúde recebem pouco ou nenhum treinamento nas formações acadêmicas dos cursos de medicina e das residências médicas de como dar a notícia de uma deficiência de forma eficaz e humanizada. Quando recebem formação, a mesma é superficial.

Petean et al. (1998) consideram que a grande parte dos profissionais não está preparada nem técnica nem emocionalmente para comunicarem a notícia aos pais. Demonstram ansiedade, desconforto frente a situação e um sentimento de impotência.

O profissional encarregado de tal missão precisa compreender a deficiência apresentada e os possíveis impactos na família que uma notícia dessa natureza gera, visando um atendimento mais humanizado à família da pessoa com deficiência.

1.2 Os profissionais de saúde diante da notícia da deficiência

No documentário brasileiro sobre Síndrome de Down, “Do luto à luta” (Mocarzel, 2005) os pais fazem relatos emocionados de um dos momentos mais delicados de suas vidas: quando receberam a notícia da deficiência de seus filhos.

No documentário, o despreparo dos profissionais é a tônica do discurso dos familiares, que relatam abordagens inadequadas, ineficientes e insensíveis.

O referido documentário registra os efeitos de comunicações bruscas e equivocadas e suas marcas profundas nas famílias. As palavras pronunciadas neste delicado momento, ecoam muitas vezes, por toda a vida: “Meus parabéns, seu filho tem um problema” repete um dos pais com os olhos marejados.

A adaptação da família, a condição do filho e a nova realidade serão impactadas por esse momento da notícia e pela forma como ela é dada.

Brandão (2017) analisou os dados da literatura, desde os anos 60, baseados em memórias dos pais sobre este momento e constatou que a primeira notícia é caracterizada como brusca, fria, ausente de informações positivas, equilibradas e humanas. E afirma, que essa memória, assim como memórias para situações emocionais impactantes, é duradoura, intensa e tem repercussões futuras significativas na família.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Em contrapartida, os profissionais de saúde, que são responsáveis por essa notícia, mencionam desconforto e falta de preparação para a comunicação da mesma. Luisada et al. (2015) estudaram sobre os sentimentos e as experiências dos profissionais de saúde ao comunicarem a notícia da deficiência aos pais. Os autores citam que a própria comunidade médica reconhece as dificuldades para desempenhar tal tarefa. Os médicos relataram falta de formação acadêmica adequada, inabilidades de comunicação e dificuldades para lidar com as próprias emoções diante da situação.

Segundo Neto et al. (2017) são significativas as mudanças que vêm ocorrendo na graduação de Medicina nos últimos anos, focando numa formação acadêmica mais humanizada. Essas mudanças estão apoiadas em Diretrizes Curriculares Nacionais atualizadas, para os cursos de formação dos médicos e que defendem a importância de unir a teoria com a prática, desenvolvendo nos profissionais de saúde habilidades humanizadas, como a de comunicação de notícias difíceis.

Essa nova visão tornou imprescindível a inclusão de novos assuntos na formação acadêmica dos futuros profissionais de saúde e o compromisso da atualização daqueles em exercício da profissão.

Brandão (2017) cita vários estudos sobre o tema, ao longo de décadas, e em diferentes culturas, em que os próprios familiares da pessoa com deficiência, sugerem como os profissionais de saúde devem fazer essa comunicação. E completa que todas essas informações estão publicadas na literatura médica há décadas, mesmo assim, permanece na grande maioria das vezes, a insatisfação dos familiares frente a notícia.

A partir da revisão de estudos nacionais e internacionais anteriores, a pediatra especialista em Síndrome de Down, elaborou um guia de orientação para o momento da pré e pós notícias da deficiência. As sugestões são direcionadas para a comunicação da Síndrome de Down, foco do presente estudo, mas podem ser adaptadas a outras deficiências.

Importante ressaltar que são diretrizes de boas práticas que tem como objetivo contribuir com a capacitação dos profissionais de saúde e conseqüentemente a satisfação dos familiares diante da notícia. Em todas as situações, devem sofrer as adaptações necessárias respeitando as particularidades de cada família.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

No Brasil não existe nenhum protocolo oficial para o momento da notícia da Síndrome de Down, mas existem diretrizes publicadas pelo ministério da saúde, as Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down de 2013, que serviram também de apoio para o guia de orientação.

Quadro 1. Guia de orientação para o momento da notícia da deficiência pós nascimento

Quem deve dar a notícia	A pessoa mais indicada a comunicar a notícia ou a suspeita da mesma deve ser um médico (geralmente o obstetra ou o pediatra neonatologista), de preferência aquele que tenha o melhor vínculo com a família e se possível maior conhecimento atualizado sobre a síndrome de down. É importante o profissional manter-se atento às manifestações das emoções dos receptores da notícia para assim, adaptar a sua fala e fazer o acolhimento necessário. As informações devem ser coordenadas entre os diferentes profissionais que atendem a família.
Quem deve receber a notícia	A notícia deve ser dada preferencialmente para ambos os pais ou responsáveis na presença do bebê.
Como	Começar parabenizando a família (exceto quando o bebê apresenta complicações de saúde graves). Comunicar a suspeita da síndrome, o que é a síndrome e as suas especificidades e o porquê da suspeita. O médico deve passar informações atualizadas, objetivas e equilibradas sobre a Síndrome de Down quanto às questões de

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

	<p>saúde, sociais e educacionais. Deve também fazer as recomendações necessárias referentes a saúde e os exames médicos necessários recomendados.</p> <p>O médico não deve dar opiniões pessoais sobre a deficiência, nem seus valores.</p> <p>O médico deve, se possível, fornecer material impresso com informações e grupos de pais para apoio.</p> <p>É importante o cuidado com os termos adequados e atualizados referente a deficiência.</p> <p>É indicado o uso de uma linguagem acessível, delicada, afetuosa e respeitosa.</p> <p>Valorizar e reforçar atitudes que favoreçam a vinculação positiva e o contato entre o bebê e seus pais, como a amamentação, hora do banho.</p>
Onde	Num local reservado, onde a privacidade do casal possa ser preservada e de preferência num ambiente acolhedor.
Quando	A orientação é que aconteça nas primeiras 24 horas de vida do bebê e posterior a recuperação anestésica da mãe.

Fonte: Brandão, AC. (2017) *Momento da Notícia*, In: Mustacchi, Z. Samona, P. Mustacchi, Z. Trissomia 21 (Síndrome de Down): nutrição, educação e saúde. São Paulo: Editora Memnon.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Brandão (2017) ressalta que as mesmas orientações pós-natal devem ser seguidas quando a notícia é dada durante o pré-natal, com algumas particularidades, como:

- Os resultados dos testes de triagem devem ser explicados como “possibilidade de ocorrência” e não como positivos ou negativos, considerando que existe margem de erro.
- Explicar sobre os testes diagnósticos, sua necessidade ou não e seus riscos.

A formação continuada dos profissionais de saúde, assim como a atualização e reestruturação dos currículos do curso de medicina é de extrema importância. Neto et al. (2015) afirmam que as pesquisas comprovam que a notícia da deficiência comunicada de forma equivocada pode trazer sentimentos de angústia prolongada e ressentimentos a família, mas se for realizada de modo eficaz, ajuda na compreensão, aceitação e adaptação, trazendo benefícios comprovados na literatura médica.

1.3 O luto simbólico do filho idealizado

“Dor não se julga, se acolhe! E toda dor vem de uma vinculação que pode estar invisível aos nossos olhos, mas que tem uma raiz genuína, que tem uma estrutura genuína para existir e precisa ser legitimada (Caselatto, 2020).”

O conflito interno vivido pelos familiares da pessoa com deficiência a partir da notícia da mesma, é nomeado por profissionais de saúde, da área da Psicologia, como “luto simbólico”, fazendo referência à morte do filho imaginado, do filho idealizado; diferente do filho real.

O documentário “Do luto à luta” citado anteriormente faz uso da palavra luto para denominar a comoção dos familiares diante da notícia da deficiência, traduzindo sentimentos que são vivenciados pelos pais, mães, irmãos e outros familiares diante da realidade bem diferente da expectativa que foi construída durante a gestação e até mesmo antes.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Todos os pais e mães vivem um conflito do filho imaginário e das expectativas para esse filho, diante do filho real. Quando um filho apresenta alguma atipicidade, esse conflito se intensifica e vai exigir dessa família um processo de elaboração e adaptação ao filho, a deficiência e a nova realidade que se apresenta.

Reis, (2020) questiona o uso da palavra luto para definir o que os familiares da pessoa com deficiência sentem a partir do momento da notícia. Numa pesquisa realizada pela autora com 1298 pessoas em 2020 sobre qual o sentimento/emoção que melhor define esse momento; o medo do desconhecido foi apontado por 31,8 % dos participantes. A palavra luto foi escolhida por 7% dos participantes e ficou em décimo lugar nas respostas.

Reis, (2020) faz uma ressalva sobre o significado da palavra luto, que mesmo não sendo um sentimento e sim um processo, acaba sendo interpretada como sentimento e é usada para padronizá-los. Para a autora o uso da palavra luto referindo-se ao nascimento de uma criança com deficiência aponta uma conotação negativa.

De acordo com Petean et al. (1998), diante da notícia da deficiência de um filho, os pais só serão capazes de verdadeiramente absorverem a informação da deficiência e de atenderem o filho nas suas necessidades, quando o choque inicial passar, ou o luto do filho idealizado.

Segundo Bonfim et al. (2013), a ideia do luto não está ligada apenas à morte física e sim ao confronto consecutivo de perdas reais e simbólicas experimentadas ao longo da vida do ser humano. Perdas que podem ser de dimensão física ou psíquica relacionados aos aspectos pessoais, profissionais, sociais e familiares de um indivíduo.

Alves (2012) afirma que existem dois tipos de morte: a concreta relacionada à morte física e a simbólica relacionada a rupturas que ocorrem durante a vida do ser humano. A autora exemplifica situações esperadas as quais o ser humano vivencia o processo de luto simbólico no decorrer da vida, como nos momentos de transição da infância para adolescência, depois para fase adulta e, por último, a velhice. E, nas situações inesperadas e/ou indesejadas como a separação de um casal, o diagnóstico de uma doença ou a notícia da deficiência de um filho. Para a autora, as rupturas que acontecem ao longo da experiência humana desencadeiam o mesmo processo vivido por

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

aqueles que perdem um ente querido. Alves (2012) nomeia de morte simbólica ou morte em vida.

Alves (2012) completa que a morte do filho imaginário costuma desencadear sentimentos como medo, frustração, vergonha, angústia e profunda tristeza e, é preciso vivenciar o luto do filho sonhado possibilitando assim a construção dos vínculos com o bebê que nasceu.

O luto é uma experiência universal e, segundo Kovacz (2020), é importante ampliar o conceito de luto, compreendendo que é um processo de elaboração de toda perda significativa. O luto não elaborado pode gerar adoecimento, e é determinante para o enlutado falar do seu sofrimento. Para a autora, o luto é uma experiência singular, influenciada pela sociedade, cultura e pela época em que ocorre.

Segundo Casellato (2020), a partir dos estudos de Bowlby (1969,1990), a compreensão contemporânea do processo de luto foi ampliada como uma resposta instintiva a toda vinculação rompida e não apenas a morte de uma pessoa significativa e, apesar de universal, é uma experiência singular e subjetiva e responde a aspetos internos aprendidos social e culturalmente pelo enlutado.

Todo ser humano passa por processos de luto ao longo da sua existência; de pessoas queridas, de ideias, de relações, de experiências. Algumas perdas são mais significativas que outras.

Com objetivo de aprofundar o entendimento do conceito de luto, Silva et al. (2012) analisaram a evolução histórica dos principais modelos teóricos dos processos de luto, descritas brevemente a seguir:

a) Teoria do Trabalho de Luto (*Grief Work*)

No artigo “Mourning and Melancholia”, escrito por Freud em 1915 e publicado em 1917, surgiu o conceito de trabalho de luto, que serviu de base para estudos subsequentes, definido como um processo gradual de energia, que liga o indivíduo enlutado ao objeto perdido ou à pessoa falecida.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

b) Teoria da Vinculação

A teoria da vinculação de Bowlby (1980) foi pioneira no conceito de vinculação para compreendermos as relações humanas e as perdas dessas relações. Bowlby caracterizou o processo de luto através de quatro fases: entorpecimento, saudade, procura da pessoa falecida e reorganização. A diferença significativa do primeiro conceito de Freud de desvinculação para a reorganização como determinante num processo de luto bem-sucedido. Importante destacar que essas fases não acontecem de forma linear e a duração de cada etapa é determinada por muitas variáveis o que caracteriza o luto como um processo único e individual.

c) Tarefas de Worden

Worden (2002) definiu um modelo alicerçado em quatro tarefas as quais o enlutado deve realizar para adaptar-se à nova realidade: aceitar a realidade, trabalhar a dor do luto, adaptar-se a uma nova vida, recolocar emocionalmente a pessoa falecida e seguir a vida.

d) Etapas de Kubler-Ross

Esta autora definiu cinco etapas vivenciadas por doentes terminais e seus familiares: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. O enlutado tem um papel ativo nessas etapas e deve confrontar-se com a perda para superá-la.

e) Processo Dual de Lidar com o Luto

Stroebe e Schut (1999) apresentaram um modelo dual de compreensão das reações dos indivíduos diante das perdas, no qual coexistem três dimensões: (1) orientação para a perda, (2) orientação para o restabelecimento e (3) oscilação.

As orientações são respostas do indivíduo aos fatores estressores que afloram com a perda. Na orientação para a perda, o enlutado foca a sua atenção em aspectos relacionados à perda e à dor. Na orientação para o restabelecimento estão relacionadas às situações práticas da vida que a pessoa enlutada precisa lidar.

A oscilação é alternância entre as duas orientações de perda e restabelecimento.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Segundo Kovács (2020) o processo dual do luto requer atenção aos dois caminhos; cuidar dos sentimentos diante da perda e investir esforços para reestruturação da vida. Ambos têm espaços equivalentes no ajustamento à vida.

O processo de luto é complexo e influenciado por variáveis individuais e contextuais. As teorias citadas contribuem para uma maior compreensão do processo vivido pelos enlutados.

Segundo Casellato (2005), um novo enfoque sobre luto passou a ser objeto de estudo no Brasil no final da década de 80, buscando compreender a questão essencial de todo ser humano: a habilidade de estabelecer vínculos ao longo da vida e seus processos de rompimento.

Para o enfrentamento dos rompimentos vinculares, é necessário primeiro o reconhecimento do mesmo por parte do enlutado e da sociedade. Casellato (2005) explica o conceito de Luto Não Reconhecido, que foi proposto por Kenneth Doka (1989). Em toda sociedade existem regras sociais que estabelecem quais são as perdas suscetíveis de luto, quem deve se enlutar, como deve viver e manifestar esse luto e quando o enlutado carece de apoio. Quando não existe um corpo, a sociedade não reconhece o luto.

Casellato (2005) afirma que a cultura impõe as regras de luto ao enlutado através de manifestações de sentimentos como o pesar, exercendo grande influência na interpretação que o enlutado faz das suas experiências pessoais.

Para Kovács (2020) os processos de luto não reconhecidos levam a uma dor adicional por referir-se a perdas ambíguas que nem sempre estão relacionadas a morte concreta, mas a perdas que envolvem aspectos significativos para a pessoa e por isso não são aceitos publicamente. A autora enfatiza que são perdas silenciosas e silenciadas e que precisam ser legitimadas para que sejam cuidadas.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Caselatto (2020) salienta a importância da reflexão e debate sobre questões estigmatizadas referente a rupturas de vínculos e seus consequentes lutos ignorados socialmente, dentre os exemplos que a autora cita, a vinculação do pai e da mãe diante do filho diagnosticado com autismo.

Dahdah et al.(2019) citam que o luto tem efeitos variáveis sobre as pessoas enlutadas e deve ser entendido de forma individualizada.

CAPÍTULO II - A IMPORTÂNCIA DOS VÍNCULOS PRIMÁRIOS

2.1. A construção dos vínculos iniciais

As primeiras reações e interações com uma criança determinam como ela se verá a si mesma. Esses pais também sofrem mudanças profundas causadas por suas experiências. (Solomon 2013, p.17)

A fundamentação teórica é o que vai dar sustentação à pesquisa acadêmica. Para Fernández (1994) a teoria cumpre a mesma função que a rede de proteção para um trapezista.

Brandão (2003) descreve o significado da palavra teoria, no seu sentido mais original para os gregos, como “ir ao estádio e observar de algum lugar os jogos que estavam acontecendo”. O sentido evoluiu, mas preservou a essência do seu significado. Teoria ainda é a escolha de um ponto de vista entre tantos outros, assim como “o lugar” no estádio.

O presente estudo reflete e compreende como o conflito interno vivido por familiares a partir da notícia da deficiência afeta a construção dos vínculos iniciais entre os filhos e seus pais, e busca sua fundamentação na teoria do Apego de John Bowlby.

Na infância, os seres humanos são mais sensíveis às atitudes emocionais daqueles que estão à sua volta, do que a outra coisa. Bowlby (1990) ressalta a necessidade de uma instituição social que se responsabilize pelos cuidados das crianças, auxiliando-as nas suas necessidades imediatas como alimentação, calor, abrigo e proteção, e oferecendo primordialmente um ambiente afetuoso e seguro, no qual elas possam desenvolver suas capacidades físicas, mentais e sociais.

Considerando a importância de aprofundar a pesquisa referente aos teóricos que estudam as primeiras vinculações, em especial a da mãe ou do representante da figura materna com o bebê, uma ressalva se faz importante referente ao exercício da maternidade.

Lauxen e Quadrado (2015) salientam que a maternidade pode ser entendida de diferentes maneiras, de acordo com os tempos e as possibilidades. As autoras analisam as representações contemporâneas da maternidade, valorizando a multiplicidade do

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

exercício de maternar, rompendo com a lógica da maternidade romantizada. E complementam que o amor materno não é um sentimento igual para todas as mulheres e que deve ser construído na relação mãe-filho.

A palavra vínculo vem do latim, *vinculum*, e significa a capacidade de ligar, unir, atar uma coisa à outra.

Segundo Bowlby (1990) o estabelecimento de relações de vinculação é, em si, um fenómeno normativo e universal na espécie humana. Os seres humanos são seres vinculares e estabelecem ao longo da vida laços significativos que trazem segurança emocional.

Ainda segundo o autor, a origem de toda vida emocional mergulha na infância, portanto os cuidados recebidos nos primeiros anos de vida são estruturantes para o funcionamento da personalidade adulta. A qualidade desses cuidados é de vital importância para a saúde mental futura.

A capacidade do ser humano de estabelecer laços emocionais com pessoas significativas é básico da natureza humana e é uma necessidade que permanece por toda a vida e não é linear; vai se transformando, para melhor ou para pior. E esses laços vão sendo atualizados ao longo do ciclo vital.

Nas palavras de Solomon (2013), o pai da Teoria do Apego comprovou que para um desenvolvimento saudável de uma criança, o bom cuidado materno era primordial; uma ideia que hoje parece tão óbvia, mas que há pouco mais de 50 anos foi considerada radical.

A psicanálise sempre foi concordante sobre a importância das primeiras relações para o desenvolvimento humano. A concepção de que todos os bebês desenvolvem um forte vínculo com sua mãe ou com a mãe substituta (pessoa que desempenha regularmente e constantemente o papel da figura materna) é um ponto comum das teorias que estudaram a vinculação, mas existem divergências significativas entre elas. São teorias que se complementam, apesar de seguirem abordagens de análise diferentes. E todas deram seu grande contributo para a compreensão de como essas primeiras relações afetam o ser humano.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Para compreender o pensamento de Bowlby, é importante fazer um resgate dos teóricos que o antecederam e a evolução dos mesmos e suas contribuições mais significativas.

Brum e Schermann (2004) analisaram os principais teóricos que dedicaram-se ao tema e descreveram a cronologia desses estudos, citada a seguir.

Sigmund Freud (1856-1939)

Freud (1915) foi precursor dos estudos das primeiras relações no artigo “Instintos e suas vicissitudes” onde mencionou que a criança tem necessidades fisiológicas, principalmente de alimentação e conforto, e que o bebê torna-se interessado na figura humana, representada pela mãe, pois esta é fonte da sua satisfação. A teoria dos instintos de Freud considerou que a vinculação com a figura materna é vista como um impulso secundário; o bebê se liga à mãe afetivamente apenas por esta ser o agente da satisfação das suas necessidades fisiológicas básicas.

René Spitz (1887-1974)

Spitz (1945) observou que os bebês que viviam em orfanatos e que apesar de terem suas necessidades fisiológicas supridas, não recebiam afeto e nem eram segurados no colo, apresentavam a síndrome que ele nomeou de *hospitalismo*. Os bebês apresentavam dificuldades no seu desenvolvimento físico, ficavam inapetentes, não ganhavam peso, perdiam o interesse nas relações e muitos morriam. Para Spitz o resultado da ausência dos pais e do afeto era o fator definitivo que levava os bebês a óbito.

Erik Erikson (1902-1994)

Outro estudioso que teve grande influência sobre o desenvolvimento humano foi Erikson (1980). A teoria do desenvolvimento psicossocial, é também conhecida como

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

teoria pós-freudiana. Erikson (1980) também considerou de grande importância os anos iniciais de um bebê para o seu desenvolvimento.

Nos oito estágios psicossociais do desenvolvimento de Erikson que abarcam toda a vida, dos primeiros anos de infância até a velhice, o ser humano vive conflitos psíquicos que contribuem para a formação da personalidade. O primeiro deles que acontece até aos 2 anos é confiança x desconfiança. O âmago dos seus estudos foi a construção da identidade que ocorre gradativamente na interação do bebê com o meio em que vive. O bebê interage com seus primeiros cuidadores, geralmente a mãe, e dessa interação desenvolve o sentimento de confiança básica nas pessoas e no ambiente. A negligência nessa fase gera sentimentos de ansiedade, insegurança e desconfiança.

Donald Woods Winnicott (1896)

Winnicott, teórico das relações objetais, descreveu o desenvolvimento emocional primitivo propondo três etapas, da dependência à independência:

1. Dependência absoluta;
2. Dependência relativa;
3. Autonomia relativa.

Na primeira fase, da dependência absoluta, a mãe desenvolve o que Winnicott (1956) nomeou de preocupação matéria primária, onde mãe e bebê são uma unidade, e a mãe é capaz de compreender o bebê através de uma capacidade de identificação, auxiliando a integrar-se. Nos casos em que não existe a possibilidade dessa conexão materna entre mãe e bebê, o mesmo fica numa fase de não-integração e é aqui que ocorrem as falhas primitivas no desenvolvimento, acarretando o surgimento de patologias mentais. Para Winnicott (1979) a maternidade *suficientemente boa* possibilita a redução gradativa e cuidadosa de dependência do bebê de sua mãe.

John Bowlby (1907-1990)

Bowlby (1995) também estudou as relações objetais e das suas pesquisas de mais de 20 anos formulou a Teoria do Apego ou a teoria da Vinculação, descrevendo a

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

importância das relações iniciais, do nascimento até os seis anos, para o desenvolvimento humano.

Começou seus estudos, após a Segunda Guerra Mundial, com as crianças órfãs, sem lar, hospitalizadas, institucionalizadas ou em outras situações de separação de suas mães.

Em 1950, John Bowlby foi solicitado pela OMS (Organização Mundial de Saúde) para elaborar um relatório sobre a saúde mental das crianças que viviam longe dos seus pais. Este trabalho marcou o foco principal dos estudos bowlbyanos; a natureza das vinculações humanas. Bowlby buscou compreender como o relacionamento entre pais e filhos, primordialmente entre mãe e filho/a, era construído e qual a sua importância para o desenvolvimento sadio do ser humano.

Segundo Silva (2014), a teoria do apego incorporou conceitos e métodos da Etologia, Biologia e Psicologia do Desenvolvimento, e da Psicanálise. Silva (2014) ressalta a importância dos trabalhos de Harlow (1958) com macacos Rhesus na teoria de Bowlby. Harlow estudou sobre a natureza do amor a partir da experiência com macacos recém-nascidos que foram separados de suas mães logo após o nascimento. No laboratório os macacos eram colocados com as mães substitutas, ambas com uma mamadeira. Uma das mães era feita de metal e a outra revestida de um tecido macio. Os macacos ficavam grudados à mãe de pano, mesmo quando apenas a mãe de ferro estava segurando a mamadeira, o que sugere a relação de amor e não apenas a satisfação das necessidades de alimentação.

A teoria do apego se estende para todas as fases da vida, mas como o presente estudo investiga as vinculações parentais a partir da notícia da Síndrome de Down, direcionou o foco na relação do bebê com seus primeiros cuidadores. O objetivo é aprofundar o conhecimento de como as vinculações primárias são construídas, servindo como modelo para vinculações futuras.

Segundo Faria et al (2014), a vinculação de referência não ocorre necessariamente com a mãe biológica. É uma relação construída com quem relaciona-se afetivamente com a criança, oferecendo cuidado e proteção com constância

Posteriormente, Bowlby (1990) admitiu que o pai poderia também desempenhar este papel.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Os princípios gerais que norteiam a teoria do apego (Bowlby,1990) são os seguintes:

-Comportamento de apego

O comportamento de apego é a relação afetiva entre as principais figuras do ambiente e o bebê, principalmente a mãe (ou quem cuida da criança).

Em divergência das ideias de Freud, Bowlby considerou que o desenvolvimento do comportamento de apego não está vinculado à satisfação das necessidades fisiológicas básicas, embora sejam essenciais para a sobrevivência. Para Bowlby, o ato de nutrir tem um papel secundário no desenvolvimento do comportamento de apego. A relação de afeto (apego) é primordial também para a sobrevivência humana e é determinante para o desenvolvimento emocional saudável.

O comportamento de apego é a qualquer comportamento de buscar proximidade com uma pessoa identificada claramente, para obter segurança emocional em situações de estresse, medo ou angústia; como fazer um contato visual, sorrir, chamar, tocar, agarrar, chorar, ir atrás, são alguns desses comportamentos.

Segundo Ramires et al (2010) existe nos bebês uma condição inata para o contato com o ser humano, o que pressupõe uma necessidade independente do alimento que é tão primário quanto a necessidade de alimento e conforto.

-Comportamento de cuidado

Comportamento de cuidado é a resposta ao comportamento de apego. Para o bebê se apegar a alguém, é preciso que esta pessoa esteja disponível, oferecendo esse cuidado.

-Comportamento exploratório

Quanto mais seguro (de apego) o bebê sentir, maior será a sua capacidade de exploração do ambiente a sua volta.

-Apego seguro

Apego seguro ou base segura é sinônimo de uma relação de confiança, proteção, que normalmente alivia a angústia emocional diante das situações estressantes.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

O apego seguro diferencia-se basicamente do comportamento de apego, pois o mesmo é restrito a poucas pessoas selecionadas pela criança.

-Modelo de apego

O modelo de apego que uma pessoa desenvolve na primeira infância, na infância e adolescência é diretamente influenciado pela forma como é tratado pelos seus pais ou pelas figuras parentais substitutas. As evidências confirmam que as experiências de vida com a família de origem (ou fora dela na sua ausência) irão influenciar o comportamento de apego de um indivíduo. A partir de consecutivas experiências desenvolve-se um padrão de vinculação a qual influenciará as vinculações futuras.

Mary Ainsworth (1913 -1999)

Mary Ainsworth, conhecida como coautora de Bowlby pelo reconhecido trabalho de investigação empírica da teoria do apego, criou um experimento para avaliar a organização de vinculação, numa situação de estresse, nomeado de "A Situação Estranha".

O procedimento laboratorial investigou as respostas dos bebês entre 12 e 20 meses de idade, colocados num ambiente estranho com brinquedos no chão, junto com sua mãe e uma pessoa desconhecida. A experiência consiste em 8 fases de interação que vão progressivamente ampliando o estresse moderado no bebê, mediante a separação da mãe (figura de apego) e a manipulação da presença ou ausência de uma pessoa estranha.

O experimento para ser validado e identificar o tipo de apego, precisa ser repetido diversas vezes com a mesma diáde, considerando que o estado emocional, tanto da mãe como do bebê, varia de acordo com situações corriqueiras da vida. O estilo de apego é construído em inúmeras situações sucessivas de interação entre mãe e filho/a, estabelecendo um padrão relacional.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Síntese dos tipos de apego identificados (Faria et al, 2014):

1 - Apego seguro:

Resposta do bebê: o bebê busca o contato com a mãe após separação breve, se conforta rapidamente, volta a explorar os brinquedos. O bebê seguro é ativo nas brincadeiras, procura contato quando se sente mais ansioso e logo após ser confortado retoma a exploração, partilha atitudes de afeto positivo à distância e pode chorar em caso de aflição sendo facilmente acalmado pela figura mãe.

Resposta da mãe: a mãe mostra-se disponível e sensível às necessidades do bebê.

2) Apego inseguro ambivalente:

Resposta do bebê: o bebê oscila entre buscar contato com a mãe e resistência ao contato com a mesma. Evita a mãe, principalmente após a sua segunda ausência, e comportar-se durante as separações, de modo mais amigável com a pessoa estranha do que com a própria mãe. Mostra-se ansioso mesmo na presença da mãe. Explora pouco o ambiente.

Exemplos de comportamento: o bebê demora em responder à mãe, ignora-a, olha para o lado oposto, passa por da mãe sem se aproximar, investe exclusivamente na exploração dos brinquedos, rejeita o contato físico ou mostra uma expressão muito sutil de raiva à mãe.

Resposta da mãe: a mãe apresenta-se atenta, mas sem sintonia com o bebê. Seu comportamento é imprevisível. Reage normalmente quando o bebê está com medo

3) Apego inseguro esquivo:

Resposta do bebê: o bebê evita aproximar-se da mãe quando a mesma retorna a sala do experimento, exibe pouca ou nenhuma incômodo diante da separação da mãe, ignorando-a (falsa autonomia).

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Resposta da mãe: a mãe não se apresenta disponível emocionalmente ou é uma figura rejeitadora.

Os estudos subsequentes verificaram que nem todas as respostas das crianças expostas a Situação Estranha condizem com os tipos de vinculação citados acima e geraram novas tipologias; como crianças com elevadas perturbações, comportamentos atípicos ou desorientado, em situação de maus tratos ou condições de riscos. As tipologias ampliaram-se, incluindo o padrão Desorganizado/Desorientado caracterizado por comportamentos contraditórios, confusos, apreensivos e falhas nas relações interpessoais, dificuldades para demonstrar a necessidade de aproximação,

Os estudos subsequentes à Bowlby indicam que o padrão de vinculação sofrerá transformações ao longo da vida a partir dos novos vínculos construídos e das experiências vividas.

2.2. As intercorrências nos vínculos primários diante da deficiência

Um filho nunca corresponderá às idealizações dos pais: pensaram em menina, mas geraram um menino, desejaram que ele tivesse olhos azuis, mas ele tem castanhos, que ele fosse bom em matemática, mas ele gosta de ciências. Diferenças que os pais, cada um à sua medida, tentarão elaborar uma vez que o bebê não é a extensão dos pais, há uma separação necessária para que esta criança possa se constituir enquanto sujeito. (Gurian, 2013)

Segundo Queiroz (2019), a concepção de um bebê em termos lógicos-simbólicos, ou seja, a dimensão psíquica, é bem anterior ao momento do parto. Em contrapartida o nascimento do sujeito, a constituição psíquica desse sujeito, é posterior à data do nascimento biológico. O desenvolvimento psíquico deste bebê dependerá de um outro, em especial o pai e a mãe ou seus representantes.

Para Fernández (1994), psicologicamente, tanto a mãe como o pai, precisam realizar um movimento de adoção para dar ao bebê o lugar de filho.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Gurian (2013) faz uma análise da constituição psíquica da mãe e do bebê sob a luz da teoria psicanalítica de Piera Aulagnier (Teoria do encontro). Embora o propósito deste estudo não seja aprofundar este processo, alguns pontos apresentados pela autora se fazem importantes para compreensão de como se dá a vinculação a partir da notícia da deficiência.

Dão-lhe um nome e inscrevem-no em um registro civil: antes mesmo de conseguir reagir a este nome, ele já existe e é contado como cidadão. Falam com ele quando ainda está no ventre materno, saúdam-nos com palavras quando é dado à luz. Muito precocemente, passa a reconhecer seu nome, mas ainda percebe que o reconhecem nele. (Bernardino, 2006)

A autora assinala que nenhum filho nunca corresponderá às idealizações de seus pais, mas diante do estranhamento do encontro com o filho bem diferente do que foi sonhado, os pais viverão um conflito psíquico.

Gurian (2013) ressalta que tornar-se mãe e pai não é algo natural e é atravessado pela cultura e pelas histórias individuais de cada um, exigindo um trabalho psíquico intenso. Há sempre um projeto que antecede o bebê, seja consciente ou inconsciente.

Diante da notícia da deficiência, a maternidade e paternidade serão atravessadas pelos significados para deficiência do pai, da mãe e pelos significados sociais do contexto em que a família está inserida.

Para Gurian (2013) o encontro com um filho com uma deficiência irá abalar o que foi previamente imaginado e investido criando uma situação conflitante que pode servir de barreira na construção vincular com a criança e conseqüentemente no seu desenvolvimento.

Bressan et al (2017) ressaltam a importância da elaboração entre a expectativa dos pais e da família ampliada e a realidade diante da condição do filho que nasce com uma deficiência e afirmam que este é um processo relativamente longo e demorado, e determinante para que os pais estabeleçam um vínculo com seu filho, propiciando um desenvolvimento saudável para a criança.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Mendes (2006) afirma que o processo de formação do vínculo e do apego é fundamental para o desenvolvimento saudável do bebê, gerando uma base emocional estável e segura; mas assim como existem fatores que facilitam e fortalecem esse processo, existem aqueles que prejudicam essa construção.

Segundo a autora, o puerpério, período que decorre a partir do parto onde se dão as modificações involutivas das alterações causadas pela gravidez e o parto, é um período sensível e de grande instabilidade emocional materna. É uma fase marcada pelas alterações de humor da mãe em função das flutuações hormonais e costumam trazer sentimentos de grande insegurança.

Alguns fatores de risco elencados pela autora podem agravar essa instabilidade emocional materna, desencadeando transtornos como depressão e *baby blues* caracterizado com uma depressão leve; dentre eles os fatores estressantes, como a notícia de uma deficiência.

O vínculo mãe e filho é atravessado por essa notícia e a fase entre a recepção da nomeação da deficiência até a aceitação da mesma, a mãe poderá ficar indisponível emocionalmente para o filho, necessitando de cuidados e apoio.

O foco deste estudo é no impacto na vinculação da comunicação da notícia da Síndrome de Down.

Bressan et al (2017) pesquisaram sobre a construção vincular das mães e seus bebês com Síndrome de Down e constataram que a presença dos profissionais de saúde pode ser um facilitador no processo de vinculação mãe-bebê com Síndrome de Down. Os resultados serão apresentados a seguir.

Algumas manifestações clínicas referentes à Síndrome de Down podem dificultar a construção do vínculo da mãe com seu bebê. O acolhimento dos profissionais de saúde nesse primeiro momento da notícia pode potencializar o processo de vinculação. O despreparo dos profissionais pode apresentar-se como um fator de risco para a construção da vinculação.

Segundo os autores, o bebê com Síndrome de Down apresenta prejuízos nos reflexos e baixa solicitação por meio do choro, mesmo quando está diante de algum desconforto. A estimulação global do bebê se faz necessária desde o nascimento e o envolvimento parental nesse processo é determinante para a construção dos laços de afeto e conseqüentemente no desenvolvimento do bebê.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Os autores indicam que a notificação da síndrome seja feita, sempre que possível, na presença de ambos os pais ou seus representantes para que possam apoiar-se mutuamente e contribuir com o enfrentamento durante a notícia.

É importante considerar e respeitar a configuração familiar da puérpera e quando o pai não está presente, considerar a presença de outro familiar e ou acompanhante da mãe, de preferência a pessoa que está apoiando-a durante esse período no hospital.

Considerando a importância do primeiro encontro mãe-pai-filho para a vinculação, quando a notícia não foi confirmada durante o pré-natal, é indicado que seja feita posteriormente, resguardando esse primeiro momento.

O profissional de saúde deve sempre agir como um facilitador desse processo, principalmente no momento de fazer a notificação, salientando os aspectos saudáveis e as potencialidades do bebê e não apenas as características da síndrome.

A amamentação é fundamental para o fortalecimento do vínculo da mãe com seu bebê, o contato físico e emocional promove a afetividade entre a díade e deve ser sempre que possível, estimulada pelos profissionais de saúde.

A reação negativa ao diagnóstico pode comprometer a amamentação e exigirá uma estimulação ainda maior por parte do profissional de saúde. O bebê com Síndrome de Down geralmente possui dificuldade ou mesmo ausência do reflexo de sucção devido a hipotonia presente em todo corpo, inclusive nos músculos da face e da língua.

O aleitamento poderá contribuir também para a tonicidade muscular.

A intervenção do profissional de saúde no primeiro ano de vida do bebê com Síndrome de Down não deve limitar-se aos aspectos médicos, deve abarcar as necessidades de afeto, carinho e toque entre mãe e filho, pai e filho.

Considerando que um bebê com Síndrome de Down necessita de uma estimulação precoce de vários acompanhamentos para contribuir no seu processo de desenvolvimento, o profissional de saúde deve focar o seu atendimento à família e estimular a formação de uma rede de apoio.

A rede de apoio social é um conjunto de pessoas significativas que fornecem ajuda nos momentos de necessidade, auxiliando a mãe e o pai nas situações desafiadoras no dia a dia com o bebê. Essa rede deve ser constituída por familiares, pessoas próximas e profissionais de saúde.

A rede de apoio virtual com grupos relacionados à síndrome também é indicada para colaborar com a aproximação ao universo e a realidade que se apresenta em função

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

da síndrome. A vivência com outras pessoas servirá de um facilitador auxiliando no fortalecimento da mãe e do pai que, muitas vezes, sentem-se despreparados para exercer a maternidade e a paternidade diante da deficiência.

CAPÍTULO III – O CONFLITO E A GESTÃO DIANTE DA NOTÍCIA DA DEFICIÊNCIA

3.1 Conflito: conceito e gestão

Se quer ter um bom relacionamento, a maneira como lida com as diferenças pode importar mais do que as próprias diferenças. (Markman et al., 2010)

O objetivo deste capítulo é compreender o conceito de conflito, a gestão construtiva do mesmo e aprofundar sobre o conflito do pai e da mãe diante da notícia da deficiência de um filho.

É um tema amplo e complexo que abarca a diversidade das relações humanas em todos os seus âmbitos. Considerando o desenvolvimento do presente estudo, o foco sobre a temática do conflito será nas relações familiares, relativas prioritariamente aos conflitos intrapessoais e interpessoais dos pais.

Nascimento e Sayed (2002) afirmam que os conflitos fazem parte da história e do processo de desenvolvimento dos seres humanos e são necessários para a evolução nas mais diferentes esferas, como a família, o contexto social e político e a organizacional. Em algumas situações é inclusive considerado necessário para que se evite uma paralisação.

Fazendo uma breve retrospectiva histórica, ainda segundo Nascimento e Sayed (2002), a inexistência de conflitos era considerada como sinônimo de relações saudáveis e um ambiente positivo e produtivo. Os conflitos eram considerados exclusivamente como prejudiciais e com consequências negativas e indesejáveis.

Para Cunha (2012) os conflitos hoje podem ser vistos numa visão construtiva, positiva e benéfica para o desenvolvimento dos seres humanos, das empresas e das organizações e não precisam ser imperiosamente considerados como negativos, desastrosos ou desfavoráveis.

Cunha e Leitão (2021) afirmam que a visão construtiva de conflito se opõe à visão clássica. Na primeira e mais atual, a visão construtiva, é uma visão mais ampla e possibilita a compreensão de que um conflito pode ser ao mesmo tempo positivo e negativo, vantajoso ou desvantajoso. Na segunda, a visão clássica e já ultrapassada, o conflito era perspectivado apenas no aspecto negativo e destrutivo. Os autores não negam

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

que a experiência de um conflito é sempre uma situação desafiadora e muitas vezes com consequências destrutivas e devastadoras. No quadro 2, citam os resultados mais comumente encontrados diante de um conflito, de acordo com a visão como são encarados.

Quadro 2 Conflitos como risco e conflitos como oportunidades:

Conflitos como risco:	Conflitos como oportunidade:
Modificação nas interações humanas e nas suas formas de comunicação, muitas vezes levando a interrupção de informações.	O foco dos integrantes é direcionado para os problemas que precisam de solução, testando inclusive as relações de poder.
Redução do interesse pelo trabalho e consequente perda de qualidade do mesmo.	Possibilita transformações e aprendizagem, estimulando inovações e criatividade, e desestimulando as resistências.
Aumento da adversidade e da polarização.	Liberação das tensões.
Percepções ampliadas e distorcidas, principalmente de visão estereotipada negativa.	Desenvolvimento de capacidades positivas contribuindo para a identificação e compreensão dos diferentes pontos de vista.
Aumento do esforço e da capacidade de buscar novas alternativas diante da falta de cooperação.	Possibilidade de troca entre aqueles que são divergentes, fortalecendo as relações.
Baixa de autoconceito e autoimagem levando a diminuição da sensação de eficiência.	Aumento e fortalecimento da identidade grupal.

Fonte: Cunha, P. Leitão, S. (2021). *Manual de gestão de conflitos*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Cunha (2012) completa que a perspectiva construtiva dos conflitos, encarando os mesmos como oportunidades e a possibilidade de serem administráveis, enquanto a perspectiva tradicional encara-os como ameaças e passíveis apenas de uma solução.

Para Quintanilha (2019) a experiência humana é marcada pela busca contínua de gestão dos mais variados tipos de conflitos. A autora ressalta a contradição referente aos aspectos positivos e negativos que o conflito apresenta: a deflagração de dor, incômodo e ansiedade; assim como possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento.

Segundo Cunha e Leitão (2021), a temática do conflito e a gestão das relações humanas têm sido objeto de estudos de diferentes ciências humanas e sociais. Diversos teóricos deram contribuições relevantes nas suas áreas específicas sobre o tema, dentre eles: Darwin sobre o conflito entre o ser humano e o meio ambiente, Freud sobre o conflito do desejo e da proibição, Marx sobre os conflitos das classes sociais e Piaget sobre o conflito diante das escolhas no processo de aprendizagem. E até hoje é objeto de estudo da academia.

Cunha e Leitão (2021) ressaltam também que é um processo transversal responsável por mudanças em todos os níveis durante o ciclo vital do ser humano, inclusive na esfera individual, ou seja, da pessoa com ela mesma.

Monteiro e Cunha (2019) sinalizam que a sociedade vive de forma acelerada profundas e significativas mudanças, substancialmente mudanças de mentalidade. Todas essas mudanças espelham transformações no universo familiar.

De acordo com Quintanilha (2019), a família é um espaço de afeto e amparo, onde se ensinam princípios e se promove o desenvolvimento de seus membros, mas é também um campo de exposição e fragilidades e suscetível de conflitos. Ainda segundo Quintanilha (2019), muitos dos conflitos que fazem parte da trama familiar, hoje merecem um novo olhar, resguardando o lugar de cada membro da família na sociedade, independente da sua condição.

Para Cunha e Leitão (2021) os conflitos refletem a interdependência entre cada ser humano e as relações sociais que estabelece com os outros à sua volta. Os autores fazem uma diferenciação entre conflito e problema. Todos os conflitos originam-se de um ou mais problemas; mas isso não significa que todos os problemas resultarão em conflitos. Os problemas costumam apresentar uma gestão bem mais fácil do que os conflitos.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A definição de conflito é bastante extensa. Serrano e Rodriguez (1993, citado por Cunha e Leitão, 2021) definem como um confronto que envolve duas ou mais partes para alcançarem objetivos que são percebidos como antagonistas; desencadeando estados emocionais de hostilidade e ou de tensão e levando a comportamentos de violência, inimizades e desentendimentos.

Cunha (2012) ressalta que um conflito tem sempre duas origens, uma objetiva e outra subjetiva, e que existem diferentes tipos de conflitos;

- conflitos mais objetivados como conflitos de interesses, de objetivos, de tarefas, que são mais fáceis de gerir.
- conflitos subjetivos como conflitos de valores ou afetos que são mais difíceis de gerir tanto pela sua natureza, como pelas dificuldades que as partes têm em ceder.
- conflitos mistos que começam como conflitos objetivos e pelas desavenças entre os envolvidos passa a ser também um conflito de afeto e/ou valor. A grande maioria dos conflitos existentes nas relações sociais são conflitos mistos.

A maneira como lidamos com o conflito é determinante e a gestão do mesmo começa na percepção da sua origem e de uma estratégia adequada e positiva para administrá-lo.

Segundo Nascimento e Sayed (2002), são muitos os fatores geradores de conflito, dentre eles, os mais significativos são diferenças individuais, de visão de mundo e de níveis de competência interpessoal. As autoras citam possíveis causas que podem levar ao conflito:

- uma situação de frustração vivenciada por uma ou ambas as partes, dificultando atingir um objetivo e ou atender a um desejo, devido a uma limitação pessoal, ou relacionada à formação ou ao comportamento,
- atritos relacionados à divergência de personalidade que podem interferir tanto no ambiente familiar como profissional,
- objetivos divergentes que levam a tensões para alcançá-los. Também pode estar relacionado ao universo familiar e profissional,
- ao analisarmos uma situação ou uma informação, é costume apoiarmos nos nossos conhecimentos e referenciais. O mesmo acontece com a outra parte. Muitos conflitos nascem pela desconsideração que o outro tem por uma ideia, um pensamento diferente diante da situação que se apresenta.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Deutsch (1973, citado por Cunha e Leitão, 2021) aponta a importância do desenvolvimento de competências que são determinantes para a gestão positiva dos conflitos, são elas:

- o ponto de partida é a compreensão do tipo de conflito que se está vivenciando,
- a valorização de igual maneira do respeito pelos próprios interesses, pelos da outra parte e de ambas as partes envolvidas,
- ter a clareza que “interesse” é diferente de “posição”. A posição impossibilita a ampliação da reflexão sobre o conflito, restringindo-o; enquanto o interesse amplifica,
- identificar os interesses comuns entre as partes,
- considerar que os interesses divergentes devem ser resolvidos por ambas as partes,
- focar na comunicação assertiva, evitando ao máximo que a mesma seja interrompida. A falta de comunicação é a pior fase do conflito. Com isso é importante preservar uma escuta ativa e a expressão verbal clara,
- privilegiar o pensamento divergente estando atento aos pensamentos preconceituosos, as percepções deturpadas e estereotipadas,
- usar a imaginação, criatividade e inovação para lidar com conflitos complexos,
- estar ciente das próprias reações diante das situações conflituosas,
- e ao longo do conflito procurar ser justo.

É importante destacar a diferenciação de uma resolução de um conflito e a gestão construtiva do mesmo. A resolução de um conflito busca o término do mesmo ou a atenuação, enquanto a gestão se foca em encontrar estratégias eficientes e de nível macro que atenuem os atritos provocados pela situação conflitante, sempre considerando que este é um processo de significativo aprendizado e crescimento para todos os envolvidos.

Para Cunha e Leitão (2021), a via mais comum para a gestão de conflitos é a negociação, considerada a mais eficaz e sempre o primeiro caminho que os seres humanos buscam para resolver seus conflitos. A negociação é definida pelos autores como processo de resolução entre duas ou mais partes oponentes, onde em busca de um acordo aceitável por todos, ambos consideram rever suas exigências.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Nascimento e Sayed (2002) apontam que diferentes posturas podem ser adotadas diante das situações conflituosas; como a evitação, a desconsideração, a resolução e gestão. A escolha da estratégia mais adequada está diretamente relacionada ao tipo de conflito que se apresenta.

Para Cunha (2012) em todas as áreas da vida humana é possível resolver conflitos via negociação, mas nem todo conflito é negociável. Aqueles conteúdos mais complexos em que as partes têm baixa capacidade de fazer concessões, como nos conflitos de afetos e valores, nem sempre é possível um acordo negociável. É importante considerar também que a negociação está sempre sujeita a manipulação e a perversão dos envolvidos na situação de confronto.

Diante dos conflitos interpessoais é importante estar atento ao próprio comportamento e do outro envolvido. Comumente as pessoas comportam-se diferente de suas intenções diante das situações conflituosas, dependendo da postura da outra parte.

Cunha e Leitão (2021) enunciam quatro considerações a ser consideradas para o processo de negociação: a relação de interdependências dos envolvidos, a motivação contraditória que une ambas as partes, a busca pelo equilíbrio de poder, real ou percebido e a percepção dos próprios envolvidos do processo e das suas expectativas diante da negociação

Cunha e Leitão (2021) apresentam outras vias alternativas para gestão construtiva de conflitos, como mediação, conciliação e arbitragem.

Segundo os autores, a mediação é uma alternativa considerada bastante eficiente e costuma apresentar resultados positivos na gestão de conflitos por valorizar a condição humana e favorecer as mudanças, principalmente quando a negociação não é possível de ser realizada.

A mediação caracteriza-se por um meio extrajudicial de resolver conflitos, de caráter confidencial e voluntário entre as partes envolvidas, que são ajudadas por um mediador para que estes cheguem a um acordo eficaz para ambos.

O mediador deve ser uma figura neutra, imparcial e independente; deve seguir o princípio da autodeterminação, ou seja, respeitar a vontade e as capacidades que as partes têm de chegarem voluntariamente a um acordo; deve garantir a confidencialidade de todo o processo e valorizar a comunicação e o respeito mútuo entre os envolvidos, sem nunca exercer qualquer pressão ou imposição.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

O processo de mediação, embora seja idêntico na sua estruturação, passa por fases que são variáveis relacionadas prioritariamente ao perfil do mediador, o campo de intervenção e o assunto do conflito.

As fases globais de estruturação de um processo de mediação são:

- a pré-mediação: fase introdutória e de contrato da mediação;
- o relato das histórias para recolha das informações, diante da escuta do mediador;
- construção de plano de opções de decisão;
- acordo final onde chega-se a resolução do conflito e
- acompanhamento do mediador para reformulações e adaptações quando necessário.

Atualmente a aplicabilidade da mediação abrange várias áreas das relações humanas, dentre elas a família, foco do presente estudo.

A mediação é o melhor meio para resolução de conflito no meio familiar, pois foca numa visão holística do conflito e tem como objetivo primordial melhorar a comunicação, evitando que desenvolva uma escalada irracional dos conflitos e promovendo assim a cooperação entre os membros do núcleo Familiar

Outros métodos de resolução de conflitos são a conciliação e a arbitragem. A conciliação é um meio informal de resolução extrajudicial de conflitos onde as partes buscam uma solução para o conflito com ou sem um terceiro interveniente. Este terceiro deve apresentar imparcialidade diante da situação e capacidade de escuta para contribuir de forma efetiva.

A arbitragem é o método que mais se aproxima do utilizado no sistema judicial, caracterizando-se por ser um método misto no qual os juízes árbitros julgam as causas segundo a legislação ou por equidade, chegando a um acordo entre ambas as partes.

3.2 O conflito da identidade parental diante da deficiência

Bem-vindo à Holanda

Com frequência, me pedem para descrever a experiência de criar um filho portador de deficiência, para tentar ajudar as pessoas que nunca compartilharam dessa experiência única a entender, a imaginar como deve ser. É mais ou menos assim... Quando você vai ter um bebê, é como planejar uma fabulosa viagem de férias para a Itália. Você compra uma penca de guias de viagem e faz planos maravilhosos. O Coliseu. Davi, de Michelangelo. As

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

gôndolas de Veneza. Você pode aprender algumas frases convenientes em italiano. É tudo muito empolgante. Após meses de ansiosa expectativa, finalmente chega o dia. Você arruma suas malas e vai embora. Várias horas depois, o avião aterrissa. A comissária de bordo chega e diz: "Bem-vindos à Holanda". "Holanda?!? Você diz, "Como assim, Holanda? Eu escolhi a Itália. Toda a minha vida eu tenho sonhado em ir para a Itália." Mas houve uma mudança no plano de voo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar. O mais importante é que eles não te levaram para um lugar horrível, repulsivo, imundo, cheio de pestilências, inanição e doenças. É apenas um lugar diferente. Então você deve sair e comprar novos guias de viagem. E você deve aprender todo um novo idioma. E você vai conhecer todo um novo grupo de pessoas que você nunca teria conhecido. É apenas um lugar diferente. Tem um ritmo mais lento do que a Itália, é menos vistoso que a Itália. Mas depois de você estar lá por um tempo e respirar fundo, você olha ao redor e começa a perceber que a Holanda tem moinhos de vento, a Holanda tem tulipas, a Holanda tem até Rembrandt. Mas todo mundo que você conhece está ocupado indo e voltando da Itália, e todos se gabam de quão maravilhosos foram os momentos que eles tiveram lá. E toda sua vida você vai dizer "Sim, era para onde eu deveria ter ido. É o que eu tinha planejado." E a dor que isso causa não irá embora nunca, jamais, porque a perda desse sonho é uma perda extremamente significativa. No entanto, se você passar sua vida de luto pelo fato de não ter chegado à Itália, você nunca estará livre para aproveitar as coisas muito especiais e absolutamente fascinantes da Holanda. Kingsley (1987, citado por Solomon, 2013).

Segundo Solomon (2013), a citação acima costuma ser recomendada por profissionais da área de saúde para pais de recém-nascidos com deficiências. Um texto emblemático para o universo da deficiência em todo o mundo. Alguns pais, ao lê-lo

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

reagem com esperança e força para serem bons pais para seus filhos, outros o consideram otimista ao extremo criando falsas expectativas e outros ainda, acreditam que o texto não enuncia verdadeiramente a alegria de ter um filho com deficiência.

Solomon (2013) relata que a autora do texto chorou por cinco dias consecutivos ao receber a notícia que seu filho nasceria com Síndrome de Down e que, segundo o médico que fez a notificação, a criança deveria ser encaminhada para uma instituição pois não teria possibilidade de falar, pensar ou andar. O desfecho dessa história, como está evidente no texto, foi bem diferente.

O conflito de um pai e uma mãe diante da notícia da deficiência de um filho é atravessado pela forma como a mesma foi dada, pelas expectativas materna e paterna que antecedem a gestação e o nascimento e pelos significados históricos e sociais de deficiência.

Nomeado de conflito intrapessoal, que ocorre dentro do indivíduo e tem lugar na mente da pessoa, segundo Reis (2020) é um tipo de conflito psicológico que pode ter diferentes escalas e envolve os pensamentos, valores, princípios e emoções de um ser humano. A autora ressalta que este pode ser um conflito de difícil gestão relacionado às lutas internas do indivíduo, muitas vezes de complexa compreensão sendo indicado o apoio profissional.

Fiamenghi e Messa (2006) afirmam que a parentalidade é mais do que uma influência recíproca entre os pais e seus filhos, é um conjunto de processos interativos inter-relacionados. Com o nascimento de um filho o subsistema parental é formado e os pais irão enfrentar mudanças em diversas áreas de suas vidas. Nada provoca uma mudança tão profunda e significativa como a adição de uma criança à vida da família. Os autores chamam a atenção para a mudança de identidades individuais do homem e da mulher, ou qual seja a configuração familiar; para as de pai e mãe ou seus representantes, assim como a relação de casal que também se transforma. E no contexto mais amplo, toda a rede familiar sofre a alteração e a criação de novos papéis.

Os estudos sobre o impacto vivido pelo pai e pela mãe diante desta notícia da deficiência é objeto de análise há décadas e em diferentes contextos mundiais, e é unânime que os mesmos experienciam um processo conflituoso intenso e desafiador (Brandão,2017; Flórez,2017; Solomon,2013). A experiência inesperada leva a mudança de planos e expectativas, mesmo considerando a diversidade de relações familiares e de seus funcionamentos.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Os familiares vivem uma luta interna e extremamente significativa que travam para lidar com a nova realidade e que vai possibilitar ressignificar o olhar para si mesmos como pais, para o filho e para o significado de deficiência. Os sentimentos vivenciados, entre a superação da frustração diante da notícia de deficiência e a busca de recursos necessários que contribuam com o bem-estar dos próprios pais e da criança, geram um conflito que precisa ser elaborado para que possam adaptar-se à nova realidade bem diferente da expectativa construída.

Segundo Cunha e Leitão (2021), os seres humanos sempre experienciaram situações conflitantes e existe uma relação de interdependência entre o funcionamento intrapsíquico e interpessoal diante das mesmas, ou seja, da pessoa com ela mesma e com realidade à sua volta e suas relações.

De acordo com Fernández (1994), tornar-se humano é um processo que é aprendido através da interação com outro humano; para que um recém-nascido se torne um humano, ele precisa que um outro humano o ensine. Um pai e uma mãe, completa a autora, precisam reconhecer primeiro esse recém-nascido como filho, para que possam reconhecê-lo posteriormente como humano; um bebê antes do seu nascimento preexiste no significado que lhe é dado por seus pais.

Solomon (2013) afirma que diante da diferença de um filho, o desafio para um pai e uma mãe é, antes de tudo, a aceitação da própria identidade; pois os pais sofrem mudanças profundas relacionadas a experiência de ter um filho com deficiência.

Com o nascimento dos filhos todos os pais experienciam uma complexidade de sentimentos devido à grande responsabilidade que é educá-los. Esses sentimentos complexos se intensificam quando se veem diante de uma notícia inesperada, como a notícia de uma deficiência.

O conflito diante de tal notícia será vivido de forma intrapessoal e interpessoal, ou seja, o pai e mãe com eles mesmos e com os demais membros da família e com a sociedade. Será preciso passar por etapas que costumam ser necessárias até a adaptação à nova realidade que se apresenta.

Casellato (2020) ressalta que uma nova realidade exigirá um processo de ajustamento diante da desordem que se apresenta e a quebra de um mundo que foi de antemão organizado, trazendo sentimentos de segurança e previsibilidade; o mundo presumível.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A definição de mundo presumido, segundo Parkes (1971, citado por Franco, 2012) é o mundo que o ser humano verdadeiramente conhece e que está relacionado ao que sabe e pensa saber sobre si mesmo e sua vida; é o mundo em que cada ser humano se reconhece, tem nele escrita a sua história de vida passada e construídas as suas expectativas de futuro.

As mudanças exigem uma reestruturação do mundo interno e externo, uma revisão das concepções as quais influenciam a maneira de ser e estar no mundo e o senso de pertença, causando inicialmente angústia e sofrimento.

Segundo Casellato (2020), a quebra do mundo presumível é uma ruptura de grande impacto no equilíbrio emocional e leva a um conflito de identidade, geralmente temporário, e que a adaptação à nova realidade exigirá uma acomodação a novos valores e crenças. A pessoa será forçada a reconstruir o seu modo de viver para sentir-se novamente segura.

Casellato (2020) ressalta ainda que a maneira como a pessoa pensa acerca de si mesma, como se define, como é vista pelos outros à sua volta, está diretamente ligada ao senso de pertença e constituem o que é chamado de identidade social. O rompimento com essa identidade social força a uma reformulação de uma autopercepção para se adaptar ao novo. Nesse processo, enquanto essa nova identidade não for reconstituída o que se apresenta é uma não identidade que gera angústia e sofrimento.

M. Oliveira (2020, citado por Casellato, 2020) , que viveu tal experiência, afirma que nunca mais foi o mesmo depois da notícia da deficiência de seu filho, que viveu uma infinidade de sentimentos como desespero, medo, raiva, tristeza profunda e uma sensação desesperadora de impotência. E ainda uma avassaladora preocupação com o futuro. Todas as suas expectativas com a chegada do filho foram desconstruídas. M. Oliveira (2020, citado por Casellato, 2020) identificou três etapas diante do enfrentamento da nova realidade: um processo inicial de negação, seguido por uma revolta e dor e por último, a aceitação.

J. Oliveira (2020, citado por Casellato, 2020) que também viveu a mesma experiência, alerta para a importância do cuidado aos familiares e na sua história pessoal não encontrou espaço de acolhimento, pelo contrário, apenas afastamento, críticos e julgamentos.

O acolhimento da família diante da notícia deve ser dado primeiro por profissionais da área de saúde qualificados e preparados para tal tarefa, focando num atendimento humanizado.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

É importante também alertar para a necessidade de uma rede de apoio que contribua para os desafios enfrentados no dia a dia. Cajaíba (2020) refere como rede social, que dá sustentação ao pai e a mãe; são pessoas do contexto familiar mais amplo ou da comunidade mais próxima.

Segundo Brito e Koller (1999), a constituição dessa rede vai depender da satisfação de seus integrantes, das suas motivações e interesses e das habilidades relacionais e sociais dos mesmos. Essas redes são fundamentais para a estabilização emocional da família da criança com deficiência.

Considerando que cada família terá os seus recursos para lidar com os enfrentamentos dos conflitos referentes à deficiência, Cajaíba (2020) defende o recurso da Práticas Restaurativas através da ferramenta da comunicação não violenta e da metodologia dos Círculos de Construção da Paz. A autora considera que a família da criança com deficiência precisa ser cuidada e de apoio para que possa cumprir a sua função primordial com êxito, que é a de socializadora primária. A criança com deficiência incluída no ambiente familiar terá maior possibilidade de ser incluída na comunidade maior.

Os Círculos de Construção da Paz são espaços de acolhimentos seguros, que através da escuta ativa e da valorização das narrativas, possibilita a exposição dos participantes de forma espontânea de suas questões, pensamentos e sentimentos. O grupo possibilita a interconexão de seus participantes e são pautados em valores como senso de pertencimento, respeito, confidencialidade e autonomia.

O que é relevante nos Círculos de Construção da Paz é de como os familiares constroem os laços de afeto, como assumem a responsabilidade e os cuidados com a criança com deficiência.

A multiplicidade das respostas dos participantes dos Círculos referentes aos conflitos familiares vivenciados no âmbito familiar contribui para o aumento da autoestima familiar, do fortalecimento dos vínculos e conseqüentemente com o desenvolvimento mais saudável da criança com deficiência.

Para Cajaíba (2020) as práticas restaurativas como os Círculos de Construção da Paz propiciam a autorreflexão coletiva diante da temática da deficiência, são espaços de caráter proativo, preventivo e responsivo e contribuem de forma efetiva para ressignificação dos vínculos e empoderamento de seus componentes. O caráter

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

humanizador dos encontros é formado através do objetivo comum que conecta os participantes: um olhar positivo para a condição da deficiência.

É indicado que o pai e a mãe da criança com deficiência procurem apoio, se possível a partir do momento em que recebam a informação da deficiência. O atendimento à família não deve ficar restrito apenas ao momento da notícia. É primordial que se estenda até o primeiro ano após a notícia ou até quando a família considerar necessário, com o objetivo de ser um espaço de informação, acolhimento e apoio para uma reelaboração de todo esse processo. Fiamenghi e Messa (2006) consideram que esse apoio deve perdurar por toda a vida, diante das fases dos desenvolvimentos e das crises de transição naturais dentro do grupo familiar que vão exigir novas adaptações e desafios diante da deficiência.

A experiência conflitiva diante da deficiência vai exigir uma reorganização de valores e objetivos que, segundo Fiamenghi e Messa (2006), é marcada por sentimentos ambíguos. Os autores colocam que o impacto da deficiência, apesar de maior risco de vulnerabilidade familiar, vai depender dos recursos e da intensidade do conflito experienciado e de alguns fatores que influenciam diretamente nesse processo, como:

- história de vida de cada um,
- as situações de conflitos vividas anteriormente e como foram superadas,
- o sistema de crenças,
- a capacidade de lidar com mudanças,
- os recursos de enfrentamento de cada membro da família,
- a existência ou não de um lugar para o filho com deficiência dentro da família,
- o nível de expectativas,
- a capacidade de comunicação no grupo familiar,
- o nível cultural e socioeconômico,
- a existência ou não de uma rede de apoio,
- a capacidade da família de se relacionar com outro e de buscar ajuda,
- o enfrentamento de outra crise simultânea a da notícia da deficiência.

O conflito diante da deficiência tanto pode possibilitar crescimento, fortalecimento e maturidade aos membros da família, como maior risco de desenvolvimento de transtornos mentais e comprometimento dos vínculos familiares.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Núñez (2003) ressalta que a qualidade de vida da família de crianças com deficiências não será necessariamente negativa. Através de suas pesquisas com essas famílias, concluiu que os conflitos familiares não estão relacionados diretamente à questão da deficiência, mas sim na possibilidade da família adaptar-se (ou não) à nova situação.

A primeira inclusão da criança com deficiência começa no espaço familiar, principalmente através da relação com o pai e mãe ou seus representantes. No momento em que a família irá apresentá-la para o mundo social, vai precisar enfrentar muitos obstáculos pelo caminho e precisa estar fortalecida para isso.

A participação nos grupos de intervenção familiar ajuda no desenvolvimento de recursos de enfrentamento e adaptação. O aumento do conhecimento sobre a deficiência normalmente leva à diminuição da ansiedade.

3.3 O conflito da parentalidade diante da sociedade frente à deficiência

Penso que tem uma questão chave no meu entendimento que tem a ver com a relação dos encontros, com a relação dos afetos. As pessoas, de alguma maneira, gostam de operar nos extremos. Ou é muito bom ou muito ruim. Essa leitura mais superficial não dá a dimensão para a necessidade de que viver é se relacionar com conflitos.
(Nogueira, 2020)

Concomitantemente com o conflito interno vivido pelo pai e a mãe diante da notícia da deficiência, está o conflito externo com as relações sociais familiares, com a comunidade ampliada da qual fazem parte e com o contexto em que estão inseridos. O conflito diante do enfrentamento social é um dos maiores temores dos familiares da pessoa com deficiência, pelo medo do preconceito que está enraizado na nossa sociedade.

A sociedade em que vivemos exerce uma forte influência na nossa maneira de pensar, agir e ser. Vivemos hoje uma cultura de inclusão, respaldada pelas leis que garantem direitos às pessoas com deficiências nas áreas de trabalho, saúde, educação e infraestrutura nas cidades, mas na realidade ainda há muito por se concretizar.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

No Brasil, o Decreto 6.949 (2009), que tem estatuto de emenda constitucional e segue as recomendações da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das pessoas com Deficiência, define como deficiência o resultado entre pessoas com deficiências e as barreiras ambientais e atitudinais que impedem a participação plena dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as outras pessoas.

A Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146), define como as barreiras todo entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa com deficiência e o exercício pleno dos seus direitos como à acessibilidade, à liberdade de movimento, de expressão, de comunicação, de acesso à informação, à compreensão e à circulação com segurança.

As barreiras atitudinais, definidas por Amaral (1998), são barreiras que estão entre as relações humanas diante da deficiência, que são como lentes que enxergam o deficiente como inferior diante do outro, precisam ser derrubadas diariamente pelas pessoas com deficiências, seus familiares e por toda a sociedade.

No Brasil, o Censo de 2010 passou por uma releitura à luz das recomendações do Grupo de Washington, alinhando com as boas práticas internacionais, possibilitando comparabilidade com outros países. Essa releitura contabilizou que o número de pessoas com deficiência, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE 01/2018) é de 6,7 milhões de brasileiros ou 12,7% da população. Dados da Pesquisa Nacional de Saúde - PNS 2013 contabilizaram que 0,8% da população total de pessoas com deficiência são pessoas com deficiência intelectual, dentre as quais 0,5% possuíam deficiência desde o nascimento.

Referente à Síndrome de Down, foco do presente estudo, no Brasil, a cada 600 a 800 nascimentos, nasce uma criança com Síndrome de Down independente da etnia, gênero ou classe social.

A Síndrome de Down é consequência de uma triplicação do cromossomo 21 e é a forma mais comum de deficiência intelectual. Segundo Casellato (2020), é uma condição geneticamente determinada (cromossomopatia) mais comum em humanos. A autora afirma que Síndrome de Down é uma forma de estar no mundo que demonstra a diversidade humana e que a presença do cromossomo 21 extra vai determinar características físicas e um atraso no desenvolvimento intelectual.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015) trouxe avanços significativos e grandes inovações que vem colaborando para uma cultura de inclusão e derrubando barreiras.

Dentre muitas inovações, a inclusão escolar que garante a oferta do sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades de ensino vem contribuindo com o novo olhar para a pessoa com deficiência.

O conceito de deficiência vem sofrendo alterações, acompanhando as mudanças expressas socialmente e passou recentemente por significativas transformações.

Segundo Diniz et al. (2009), o modelo biomédico que vigorou durante décadas e que consolidou o conceito de deficiência como uma desvantagem, relacionando os impedimentos corporais da pessoa com deficiência com as barreiras sociais vividas por estas deu lugar ao modelo social. Os autores ressaltam a importância do tema da deficiência ser tratado como uma questão de direitos humanos.

Os teóricos do modelo social ressignificaram o olhar para as pessoas com deficiência, que no passado eram consideradas anormais.

Diniz (2012) afirma que a expectativa de normalidade do modelo biomédico estava baseada num padrão de funcionamento dos corpos ou na produtividade e adaptação às normas sociais negava a expressão da diversidade humana.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências da Organização das Nações Unidas (ONU, 2006a) marcou uma mudança significativa com uma nova compreensão da deficiência, assegurando a evolução da conceituação de deficiência.

Diniz (2012) afirma que discriminação sofrida pela pessoa com deficiência passou a ser entendida como uma forma de opressão social, assim como a sofrida por mulheres, negros e outros grupos minoritários. Como aponta Diniz (2012), o modelo social entende que o que limita um corpo com uma lesão à participação social são os contextos pouco sensíveis e acessíveis à diversidade.

Para Vendramini (2019), o estigma construído socialmente referente às pessoas com deficiências como seres menos capazes e inferiores, nomeado de capacitismo, ainda aparece, muitas vezes, nas entrelinhas da trama social e é reproduzida sem ser questionada. O termo capacitismo, citado pela referida autora, é relativamente novo no universo brasileiro e até o momento não se encontra registro do mesmo na legislação do país, e significa o preconceito contra a pessoa com deficiência, que define equivocadamente a pessoa em função da deficiência, ou seja, do impedimento físico,

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

sensorial, intelectual ou mental, determinando sua capacidade a partir do mesmo, sem considerar as outras capacidades que a constituem.

Todas essas mudanças sociais se refletem no contexto familiar e consequentemente nas relações entre os pais e seus filhos.

CAPÍTULO IV - ESTUDO EMPÍRICO

4.1 Problemática

A revisão de literatura comprovou a importância do momento da notícia da deficiência de um filho e do apoio à família diante da mesma (Brandão, 2017; Carvalho, 2014; Correia, 2014; Flórez, 2017; Sheets et al. 2012; Skoto et al. 2015; Solomon, 2013).

Embora tenham sido encontrados estudos sobre a temática, a insatisfação familiar com a forma como recebem a notificação, segundo Brandão (2017), ainda é uma constante e faz-se necessário um aprofundamento sobre o conflito gerado pela notícia com objetivo de ampliar o apoio à família. A pergunta de partida é: Como pode impactar emocionalmente a notícia da deficiência de um filho em seus familiares?

Através da revisão de literatura consultada, verificou-se também a importância de compreender a relação da forma como a notícia é dada e sua influência nos sentimentos dos familiares diante do filho com deficiência e as consequências dessa notícia na vinculação primária.

Considerando que os profissionais de saúde são geralmente os responsáveis pela comunicação da deficiência aos familiares, o tema investigado torna-se relevante para o aprofundamento da formação acadêmica e profissional em várias formações na área da Educação e da Saúde.

O presente estudo apresenta significativa relevância em termos pessoais e profissionais da pesquisadora, contribuindo com o enriquecimento e aprofundamento teórico sobre o tema estudado.

4.2 Objetivos do estudo

Para Bardin (2016) o objetivo é a finalidade geral do que o pesquisador se propõe, ou que é fornecida por uma instância exterior; o quadro teórico e ou pragmático. O presente estudo tem como objetivo compreender o conflito interno vivido pelos familiares da pessoa com deficiência em função da Síndrome de Down, a partir da notícia da mesma.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Para balizar a presente investigação, foram elencados os objetivos gerais e específicos.

Foi definido como objetivo geral deste estudo analisar e compreender o conflito interno vivido pelos pais a partir da notícia da Síndrome de Down.

De forma a poder responder ao objetivo geral, definiram-se os seguintes objetivos específicos:

1. Investigar como a forma como a notícia da deficiência é dada impacta na vida familiar;
2. Pesquisar o impacto da deficiência na construção dos vínculos primários.

4.3 Método e técnicas de investigação

O método utilizado foi o qualitativo, com recurso a técnica da entrevista semiestruturada e em profundidade e o instrumento aplicado foi um guião de entrevista concebido especificamente para a presente investigação.

A pesquisadora foi ao campo buscando uma aproximação com o objeto de estudo através do discurso dos mesmos, possibilitando conhecer os sentimentos que estão implícitos, ampliando a compreensão do conteúdo subjetivo do tema pesquisado através de entrevistas semiestruturadas e teve como foco fazer uma análise interpretativa com uma pequena amostragem do fenómeno estudado, a partir das perspectivas dos entrevistados.

Segundo Duarte (2004), as entrevistas são fundamentais quando se faz necessário mapear práticas, crenças e valores de determinados universos sociais, e permitem ao pesquisador fazer um mergulho em profundidade, coletando indicadores da maneira como cada sujeito participante percebe e significa a sua realidade. Ainda segundo a autora, as entrevistas possibilitaram um levantamento de informações consistentes para descrever e compreender o que se passa com determinados grupos.

O instrumento de coleta de dados foi um guião de entrevista semi-diretivas que foi concebido especificamente para ir ao encontro dos objetivos da investigação.

Godoy (1995) menciona a importância da pesquisa qualitativa e o seu reconhecimento na investigação dos fenómenos que envolvem seres humanos e as

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

relações sociais nos dias de hoje. A autora refere que, apesar das diferenças entre as pesquisas qualitativas, algumas características identificam esse tipo de investigação como o papel do pesquisador como instrumento fundamental e a pesquisa ser descritiva.

O presente estudo investiga dados envolvendo seres humanos e por este motivo a pesquisadora comprometeu-se a cumprir os protocolos éticos da atividade científica, assim como do Código de ética do psicopedagogo, área de atuação da pesquisadora, assegurando a confidencialidade e privacidade dos entrevistados e das informações por eles facultadas.

4.4 Instrumentos e procedimentos

Tendo por base a revisão de literatura respeitante ao tema em estudo, o instrumento aplicado aos participantes da pesquisa foi especificamente elaborado para a presente investigação. Trata-se de um guião de entrevista semiestruturada com questões elencadas para os potenciais entrevistados e apresentado em anexo (Anexo A). O guião é composto de 3 unidades de análises:

Unidade 1 - Caracterização sociodemográfica do entrevistado com 6 perguntas; 4 referentes ao entrevistado e 2 referentes ao filho do entrevistado;

Unidade 2 - A notícia e a forma como a mesma foi transmitida com 5 perguntas;

Unidade 3 - O impacto da notícia da Síndrome de Down na família e na construção dos vínculos primários.

Em termos de procedimentos, os mesmos seguiram de perto as informações dos pareceres da Plataforma Brasil (Anexo B) e da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa (Anexo C) que foram solicitados pela investigadora aquando do início da pesquisa.

Todos os entrevistados, para participarem da pesquisa, tomaram conhecimento dos objetivos da investigação e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido que segue em anexo (Anexo D). No termo, os participantes foram informados que são livres para aceitarem ou não a participação no estudo e que poderiam desistir da participação em qualquer momento sem que isso representasse qualquer prejuízo pessoal.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

O termo de consentimento ainda garante que o participante tomou conhecimento de todas as informações relacionadas ao estudo que foi realizado, bem como os objetivos e métodos.

Em virtude da situação de pandemia de COVID-19, as entrevistas foram realizadas virtualmente através da plataforma Zoom, mantendo-se total anonimato dos dados e confidencialidade dos participantes.

As entrevistas tiveram uma média de 40 minutos de duração.

Os registros das entrevistas realizadas pela pesquisadora foram utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa e apresentam-se nos Anexos E, F, G, H, I, J e K.

No intuito de garantir a segurança da comunicação por vídeo, as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora em locais reservados, silenciosos e foi adotado o recurso de segurança da plataforma através de uma senha de acesso fornecida somente ao participante da entrevista.

O tratamento e análise de dados foram efetuados com recurso à técnica de análise de conteúdo (Bardin, 2016), de modo a captar os significados e as percepções que os participantes da pesquisa atribuem às suas ações, comportamentos e emoções. O *software* utilizado para a análise foi o ATLAS.ti.

Segundo Bardin (2016), a análise de dados é um instrumento metodológico aplicável a diferentes tipos de discurso e, em princípio, a todas as formas de comunicação em que uma mensagem significativa é transmitida de um emissor para um recetor.

O tratamento dos dados foi realizado de forma a torná-los significativos e válidos e a técnica utilizada foi a análise categorial. Segundo Bardin (2016), a análise categorial é o desmembramento do texto em unidades, ou seja, em categorias que são reagrupadas devido às afinidades. A categorização realizada investigou as temáticas relacionadas ao presente estudo.

4.5 Participantes

Visando dar voz aos participantes do estudo e aprofundar os significados e as percepções que os entrevistados têm sobre o tema de análise pesquisado, foi realizado um estudo qualitativo com um número de participantes reduzido.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A coleta de dados foi realizada com 7 participantes, 6 mães e 1 pai de crianças de até 12 anos com Síndrome de Down.

Em função da pandemia de COVID-19, a seleção dos entrevistados não foi realizada em nenhuma instituição, respeitando assim o distanciamento social que o momento exige. Foi realizada uma seleção voluntária, a partir da técnica amostral não probabilística Bola de Neve ou *Snowball Sampling*. A pesquisadora entrou em contato com potenciais participantes, através da sua rede de contatos com profissionais da área da educação especial, divulgando a sua pesquisa e os mesmos fizeram contato com sua rede de pais e mães de crianças com Síndrome de Down. Os participantes interessados entraram em contato com a pesquisadora através de um e-mail criado por ela propositadamente para o estudo. Todos os participantes que entraram em contato com a pesquisadora foram entrevistados.

Os critérios de inclusão foram: pai ou mãe de criança com Síndrome de Down, de até 12 anos e residentes no Brasil. O critério de exclusão, os pais ou mães de crianças de até 12 anos que não tenham filhos com Síndrome de Down e que não sejam residentes no Brasil.

A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica dos entrevistados.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Tabela 1. Caracterização sociodemográfica dos entrevistados

1- Codificação do participante	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7
2-Idade	39 anos	34 anos	52 anos	46 anos	50 anos	48 anos	45 anos
3-Nível de escolaridade	Superior Completo	Ensino Médio Incompleto	Superior Completo	Pós-graduação	Superior Completo	Ensino Médio completo	Superior Completo
4-Profissão	Professora Militar do Exército	Empregada Doméstica	Arquiteta	Pedagoga	Educadora Escritora Trabalhadora/inclusão	—	Engenheiro de manufatura
5-Estado civil	Casada	Casada	Casada	Separada	Casada	Casada	Casado
6-Idade do filho/a e grau de parentesco	7 anos/mãe	12 anos/mãe	11 anos/mãe	4 anos/mãe	12 anos/mãe	6 anos/mãe	6 anos/pai
7-Escolaridade do/a filho/a	1º ano do E.F. escola regular	5º ano do E.F. escola regular	3º ano do E.F. escola regular	Educação infantil escola regular	5º ano do E.F. escola regular	Educação Infantil escola regular	Educação infantil escola regular

Na tabela 1 são apresentados os resultados relacionados às características sociodemográficas dos 7 participantes entrevistados para o estudo e de seus respectivos filhos/as.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Constatou-se que, em termos etários, a média dos entrevistados foi de 44 anos, o que se justifica tendo em conta que todos os entrevistados eram mães ou pais de crianças de até 12 anos de idade.

Em relação ao nível de escolaridade dos entrevistados, constatou-se que 14% apresentavam o ensino médio incompleto, 14% ensino médio completo, 57% o ensino superior completo e 14% tinham pós-graduação. Destes resultados pode-se concluir que todos os entrevistados possuíam nível médio de escolaridade.

Em termos de situação perante o trabalho, apenas 14% dos entrevistados não exerciam uma profissão e 85% estavam inseridos no mercado de trabalho.

Verificou-se que, no estado civil dos entrevistados, 14% eram separados e 85% casados.

Em relação ao gênero dos entrevistados, verificou-se uma elevada taxa de representação feminina (85% eram do gênero feminino e apenas 14% eram do gênero masculino), concluindo-se que a maioria dos entrevistados eram mães de crianças com Síndrome de Down e que apenas um pai participou do estudo.

A média etária dos/das filhos/as era de 8 anos e todos tinham até 12 anos de idade.

Todas as crianças tinham o diagnóstico de Síndrome de Down e todas estão cursando a escola regular. Em relação ao nível de escolaridade das crianças, 28% estavam cursando a educação infantil e 71% estavam cursando o ensino fundamental.

CAPÍTULO V - TRATAMENTO DOS DADOS E ANÁLISE

5.1 Codificação

Conforme citado anteriormente foi utilizado o recurso da técnica da entrevista semiestruturada e em profundidade e o instrumento aplicado foi um guião de entrevista concebido especificamente para o presente estudo.

No que se refere às entrevistas, depois das mesmas terem sido efetuadas procedeu-se à sua análise. Todos os registos escritos das entrevistas realizadas pela pesquisadora apresentam-se em anexos referidos no capítulo anterior.

Segundo Bardin (2016), o tema é utilizado como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças e de tendências. Para a autora, tratar o material é codificá-lo e a codificação corresponde a uma transformação dos dados brutos dos textos em recortes, agregações ou enumerações, levando assim a uma representação ou expressão do conteúdo analisado.

Para a análise das entrevistas foi realizada numa primeira fase a codificação das mesmas através do *Software* ATLAS.ti. Os códigos foram elencados a partir da revisão de literatura e para irem ao encontro dos objetivos da investigação. Esses aspectos serviram de base para a criação dos códigos descritivos, durante a análise dedutiva dos dados. O *software* foi utilizado para marcar os trechos no material coletado referente aos códigos listados na Tabela 2 com a frequência citada pelos participantes.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Tabela 2. Códigos

Códigos	Frequência
O momento da notícia da Síndrome de Down	26
Como gostaria de ter recebido a notícia	16
Relativo à palavra luto	4
Conflito interno (elaboração e adaptação à notícia)	13
Rede de apoio	18
Sentimentos e percepções diante da notícia da Síndrome de Down	39
Sentimentos e percepções sobre a Síndrome de Down hoje	24
Referente à construção da vinculação primária	7

5.2 Categorização

Em seguida, procedeu-se à segunda etapa de análise de conteúdo, que tem o objetivo de transformar os códigos descritivos em categorias abstratas, que expressam vários tipos de relações conceituais, elaborando-se as categorias. Foi um processo de intensa análise através da aproximação dos códigos, com os dados obtidos e o referencial teórico e que levou à redefinição das mesmas no intuito de buscar respostas às informações pretendidas

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Tabela 3. Categorias

Códigos	Categorias
O momento da notícia da Síndrome de Down Como gostaria de ter recebido a notícia	O momento da notícia
Conflito interno (elaboração e adaptação à notícia) Relativo à palavra luto Sentimentos e percepções diante da notícia da Síndrome de Down Sentimentos e percepções sobre a Síndrome de Down hoje	Conflito interno diante da notícia da Síndrome de Down
Referente a vinculação primária Rede de Apoio	Construção de vinculação primária

5.3 Análise dos resultados

Categoria 1: O Momento da notícia

Os dados referentes aos códigos do “Momento da notícia” e “ Como gostariam de ter recebido a notícia” foram agrupados por serem complementares na categoria “ O momento da notícia”.

Os resultados do presente estudo confirmaram a importância do momento da notícia da Síndrome de Down, considerando como de grande sensibilidade para os familiares.

Verificou-se que a temática relativa à forma foi citada por todos os participantes, enfatizando a conotação negativa e/ou fria dos profissionais de saúde ao comunicarem sobre a síndrome. A postura dos profissionais de saúde citados pelos participantes vai ao encontro da revisão de literatura realizada sobre o conceito de deficiência.

Na literatura identificou-se as alterações que sofreram o conceito de deficiência, acompanhando as transformações sociais, passando de um modelo biomédico que considerava a deficiência como uma desvantagem, sinônimo de limitações e desvalia, para o modelo social, que ressignificou o olhar para a deficiência. O modelo social entende que o que limita um corpo com uma lesão a participação na sociedade são contextos pouco sensíveis e acessíveis à diversidade.

Apesar da mudança de olhar para a pessoa com deficiência nos dias de hoje, a forma como os profissionais de saúde, citados pelos participantes, notificou a deficiência estava ainda apoiada no modelo biomédico, impregnado de preconceitos, reflexo de significados sociais construídos historicamente sobre a deficiência, que hoje é nomeado de capacitismo.

Os estudos de Brandão (2017) que concluíram que os sentimentos negativos iniciais experienciados pelos familiares originam-se a partir da notícia, são influenciados pela forma como esta é tratada pelos profissionais de saúde, vieram ao encontro dos relatos dos participantes.

Ainda segundo os estudos da autora, os dados confirmaram que a conotação negativa para notificar sobre a deficiência deixam registros negativos desse momento, gerando insatisfação das famílias, como relataram as participantes 1 e 5 respectivamente:

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

“Foi péssima a maneira como eu descobri. A notícia em si foi horrível! Essa forma como eu descobri eu não quero que ninguém descubra.” e “Foi muito ruim, muito grosseiro, muito desumano”.

Todos os participantes relataram insatisfação diante da notícia da Síndrome de Down de seus filhos e gravaram na memória os detalhes desse momento, o que vai ao encontro com os estudos de Skoto et al., (2009) que constataram que as palavras utilizadas pelos profissionais que informam sobre a deficiência ficam registradas na memória por até 20 anos após esse momento. O que pode ser constatado na resposta da participante 6: *“Lembro de todos os detalhes, de cada palavra (...) Foi um susto. Fiquei paralisada”.*

Na década de 90, os estudos de Petean et al (1998) preocupavam-se com a adequação da comunicação da notícia da deficiência através de informações claras e objetivas, numa linguagem acessível aos pais e abrindo espaço de escuta e acolhimento.

Os resultados apontaram que, além da falta de acolhimento, os familiares receberam informações insatisfatórias referentes à síndrome como relatou o participante 7: *“Foi logo após o parto (...) o médico me chamou num canto e explicou que ele tinha alguns traços que poderiam levar a pensar que ele tinha a Síndrome de Down. Assim que eu fiquei sabendo! O olhinho, o pescoço mais curtinhos, o nariz; alguns traços que eram características de uma criança com Síndrome de Down (...) fiquei bastante abalado, eu já tinha ouvido falar em Síndrome de Down, mas não conhecia profundamente do que realmente se tratava”.* Ou mesmo não receberam nenhuma informação como relatou a participante 2: *“Quem deu a notícia foi o pediatra e a enfermeira juntos. Eles só falaram isso (que ela veio com uma deficiência) e deixaram ela no meu colo e foram”.*

Para Brandão (2017) no momento da notícia o profissional de saúde precisa estar atento ao estado emocional dos pais e procurar balancear as informações, equilibrando com informações que trazem alívio relatando as condições atuais de vida da pessoa com a síndrome (que estudam em escola regular, podem fazer esporte, trabalhar) e sobre as condições de saúde mais frequentes no primeiro ano de vida. E ainda é indicado oferecer material de leitura complementar e sugerir grupos de apoio de pais de acolhimento, o que vai ao encontro dos resultados obtidos. A participante 1 considera importante a indicação de leituras complementares: *“Acho importante a informação. Folder, vídeos, tudo que puder passar. As campanhas, os vídeos são muito importantes, criam um senso de pertencimento”.* Já a participante 2 relatou a importância dos grupos de apoio com outros familiares de crianças com Síndrome de Down para trazerem conforto diante da notícia:

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

“O maior acompanhamento (...) foi ter ouvido as outras mães falarem o que eu estava passando. (...) O apoio que eu tive foi de outras mães e que até hoje eu tenho. Hoje a gente faz terapia online.”

Petean et al. (1998), referenciados no presente estudo, afirmam que a forma equivocada como as comunicações são realizadas levam a sentimentos angustiantes, como relatou a participante 4: *“Lembro que eu estava em casa, sozinha e me ligaram para dar o resultado. E foi assim que eu fiquei sabendo pelo telefone (...) fiquei em choque”*.

Brandão (2017) orienta que ambos os pais ou responsáveis devem preferencialmente estar juntos e na presença do bebê, o que foi confirmado nos resultados do presente estudo; 57% dos participantes receberam a notícia sozinhos e manifestaram desagrado por isso e 100% consideraram primordial estarem juntos dos companheiros, das companheiras ou de algum parente nesse momento para apoiarem-se mutuamente como relataram os participantes: *“ Eu gostaria de ter recebido ao lado de pessoas que eu amo que poderiam me apoiar, me abraçar e chorar com alguém. E esse choro se calou por muitos meses”* - Participante 2. A participante 6 considerou um despreparo do profissional de saúde dar a notícia separadamente para o casal: *“O pai junto da esposa e não separado. Acho que foi um despreparo. Acho que tínhamos que estar juntos”*; e o participante 7 acrescentou que, além do casal estar unido nesse momento, é importante a existência de um local reservado para a comunicação: *“Eu acho poder estar junto, os pais receberem a notícia juntos. (...) Talvez os dois estando juntos, o médico explicando melhor, talvez num momento posterior, num local mais reservado e de uma forma mais tranquila”*.

Flórez (2017) considerou de extrema responsabilidade a notificação da deficiência da síndrome e ressaltou a importância da preparação dos profissionais de saúde principalmente referente a três aspectos: considerar que o momento da notícia é um ato terapêutico, os profissionais precisam agir com empatia se colocando no lugar dos pais e devem sempre transmitir a notícia de forma objetiva e sempre condizente com a realidade atual.

As Diretrizes do Ministério da Saúde do Brasil referentes à atenção à pessoa com Síndrome de Down de 2013 tem um capítulo dedicado ao momento da notícia com objetivo de orientar as equipes multiprofissionais sobre essa importante tarefa. Brandão (2017) escreveu um guia de boas práticas para a comunicação da notícia da Síndrome de Down, apresentado no capítulo 1 do presente estudo, elaborado a partir da revisão que a

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

autora fez estudos nacionais e internacionais sobre o tema e das diretrizes do ministério. Ambos os guias vão ao encontro dos resultados do presente estudo referente à importância da presença de profissionais qualificados para comunicarem a notícia, trazendo informações atualizadas sobre a síndrome e para apoiarem os pais. Os guias recomendam também que os profissionais apresentem uma postura acolhedora, humana e ética, como ressalta a participante 5: *“A palavra-chave nesse caso é humanizada, compreender que ali tem um pai, uma mãe e eles têm expectativas. Eu arrisco a dizer que grande parte de como vai ser o relacionamento desses pais com essa criança, começa no momento da notícia. (...) O médico tem que trazer a informação de uma forma clara e não contaminada. Não a informação dos próprios vieses, cheio de capacitismo, só coisas ruins.”*

Uma das recomendações dos dois manuais que vão ao encontro dos resultados do presente estudo é que os profissionais de saúde parabenizem as famílias pela chegada do bebê, como colocou a participante 1: *“Toda vida tem que ser celebrada. Então a notícia não pode vir como se fosse uma sentença, como um atestado de incapacidade ou até uma certidão de óbito”*.

A revisão de literatura constatou a importância de um investimento e aprofundamento na formação dos profissionais de saúde que notificam sobre a síndrome.

Categoria 2. Conflito interno diante da notícia da Síndrome de Down

A chegada de um filho exige um processo interno de elaboração dos familiares, principalmente do pai e da mãe e de adaptações a uma nova realidade que costuma acontecer gradativamente. Diante da notícia da deficiência acontece uma ruptura nesse processo de elaboração e adaptação de forma impactante, levando a um conflito interno extremamente difícil e abrupto, afetando de forma significativa toda uma dinâmica de sentimentos.

Visando aprofundar e ampliar a compreensão do conflito interno que os pais vivem a partir do momento da notícia da Síndrome de Down, indo ao encontro do objetivo do presente estudo, os códigos “Conflito interno - a elaboração e adaptação à notícia”, “Relativo a palavra luto”, “Sentimentos e percepções diante da notícia da Síndrome de Down” e “Sentimentos e percepções sobre a Síndrome de Down hoje” foram agrupados.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Através dos resultados obtidos constatamos que todos os participantes vivenciaram um conflito emocional perante a notícia inesperada da Síndrome de Down de seus filhos. Os quadros 3, 4 e 5 apresentam o relato dos participantes em 3 momentos e as percepções e emoções deles em cada um deles.

No quadro 3 apresentou-se o momento diante da notícia quando o conflito emocional eclodiu de maneira intensa e negativa, gerando sentimentos e percepções de angústia, dor e sofrimento.

No quadro 4, os participantes relataram as estratégias adotadas para lidarem com as situações conflitantes, tanto internamente quanto externamente, que favoreceram o processo de elaboração e adaptação à nova realidade diante da síndrome.

No quadro 5 abordou-se como os pais estão lidando hoje com seus filhos, com a síndrome e seus desafios e os caminhos que encontraram para gerir de forma positiva suas emoções e os novos conflitos que se apresentam.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Quadro 3 - Percepções e sentimentos diante da notícia

Relato dos participantes diante da notícia Síndrome de Down	Percepções e sentimentos
<p>Eu senti um momento de solidão muito grande (...) me senti abandonada (...). Um vazio. Não tinha palavras. Sentei-me no chão do banheiro e chorei. (Participante 1)</p> <p>Eu me tranquei e não quis ninguém perto de mim, não quis família, ninguém, mesmo depois que eu fui para casa eu quis ficar com ela sozinha. (Participante 2)</p> <p>Nesse momento, eu lembro exatamente, como se tivesse aberto um buraco embaixo de mim e eu estivesse caindo, caindo, não foi sensação de desmaio, foi uma sensação que eu nunca tinha sentido. (Participante 3)</p> <p>Primeiro é o impacto da notícia e de como você vai assimilar aquilo, no meu caso eu chorei pra caramba, me culpei como eu já falei. (Participante 4)</p> <p>No começo eu sentia vergonha, porque eu me sentia muito vulnerável, as pessoas te apontam, te perguntam, como se o fato dela ter uma deficiência dessem as pessoas o direito de invadirem a sua privacidade o tempo inteiro. (Participante 5)</p> <p>Eu fiquei paralisada, eu não tive reação por vários motivos, eu acredito; pela falta de conhecimento, de informação e eu nem sabia o que era a síndrome e por estar tomando muitos remédios, eu estava dopada. (Participante 6)</p> <p>No momento eu fiquei bastante abalado, eu já tinha ouvido falar em Síndrome de Down, mas não conhecia profundamente do que realmente se tratava. Eu tinha um conhecimento muito superficial e fiquei bem abalado, de certa forma fiquei bem abalado, um pouco triste e preocupado. (Participante 7)</p> <p>Eu não sabia o que era. Na minha família não tem ninguém com Síndrome de Down, eu não sabia nada, nunca tive nenhum amigo ou irmão de amigos, eu não sabia o que era, eu não sabia nada, a única informação que eu tinha é que muitas pessoas com Síndrome de Down têm problemas cardíacos e morrem cedo. E por isso eu chorei mais e mais. (Participante 1)</p>	<p>solidão</p> <p>abandono</p> <p>sensação de vazio</p> <p>reações de choro</p> <p>isolamento</p> <p>sensação de desamparo</p> <p>culpa</p> <p>paralisação</p> <p>abalado</p> <p>tristeza</p> <p>preocupação</p> <p>informações desatualizadas e preconceituosa sobre a síndrome</p> <p>manifestações de choro</p>

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Quadro 4 - Percepções e sentimentos durante elaboração e adaptação à notícia

Relato dos participantes sobre o processo de elaboração e adaptação	Percepções e Sentimentos
<p>O amor foi o que me fez buscar uma informação (...) A mudança vem com o tempo.</p> <p>O tempo é o pai de todas as coisas e não tem como fugir. Uma informação. E o autoconhecimento. Entender o que a gente estava sentindo e buscar ajuda, apoio. (Participante 1)</p> <p>A gente tem as nossas escolhas, ficar sofrendo, ficar enlutado o tempo todo ou vai à luta e vê o que tem que fazer. E a gente resolveu fazer isso. (Participante 3)</p> <p>Conhecimento. É procurar conhecer, entender e pesquisar. (Participante 3)</p> <p>Foi um processo de amadurecimento. (Participante 4)</p> <p>A gente redesenha as nossas expectativas, o nosso futuro. Recalculer, a gente recalcula o percurso. (Participante 5)</p> <p>O diagnóstico não é um trauma, mas é uma ruptura. (Participante 5)</p> <p>Você vai buscando conhecimento e vai se acostumando, tentando se adaptar a uma nova rotina. A gente precisa se adaptar a isso. Muda tudo. (Participante 7)</p> <p>Muitos falam do luto à luta. Eu tive um momento de luto. Eu digo que foram 11 dias de luto. Quando ele internou eu falei acabou essa história. Falei, Deus traz meu filho de volta, com cromossomo a mais, mas traz ele de volta. (Participante 1)</p> <p>Eu vou dizer que essa coisa do luto que falam muito a gente não teve não. Teve aquele primeiro baque e o que deixou a gente um pouco amargurado foi procurar na internet e só achar coisas antigas e erradas. (Participante 3)</p> <p>E ter um apoio, (...), mas de uma forma leve sem esse peso que levam muitas terem o tal do luto, que parece que morreu aquele filho idealizado e que estão me dando aqui outra coisa, a gente fica com essa sensação. (Participante 3)</p>	<p>Sentimento de amor, necessidade de informação, tempo para elaboração, busca de autoconhecimento, fazer escolhas positivas, busca pelo conhecimento, procurar pesquisar e entender a síndrome, amadurecimento pessoal, redesenho as expectativas, ruptura diante da notícia, recalculer o percurso, adaptação à nova rotina com grandes mudanças, luto diante da notícia, rejeição das informações negativas sobre a síndrome.</p>

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Quadro 5- Percepções e sentimentos sobre a Síndrome de Down hoje

Relato dos participantes sobre Síndrome de Down hoje	Percepções e sentimentos
<p>Às vezes eu até esqueço que ele tem Síndrome de Down. (Participante 1)</p> <p>É muito tranquilo, eu me emociono ao falar que é natural. O que chamam de normal é pra mim ela ter Síndrome de Down. (Participante 5)</p> <p>À medida que nós fomos ganhando conhecimento a coisa foi ficando mais tranquila. (Participante 7)</p> <p>Hoje eu sei lidar, eu entendo, mas ao mesmo tempo eu tenho medo do mundo por ela (...). Lidar eu lido, mas o mundo é muito preconceituoso. (Participante 2)</p> <p>Eu não sei por que não sei como ela seria sem a Síndrome de Down. A síndrome faz parte das características dela. É fácil? Não é fácil porque precisa de um suporte a mais. Muitas vezes é cansativo. (Participante 5)</p> <p>O meu vínculo com Antônio* é muito forte, um amor incondicional. (Participante 6)</p> <p>Hoje o que me deixa assim um pouco triste é mais o preconceito de algumas pessoas (...). (Participante 3)</p> <p>Se perguntassem, você pode voltar atrás e seu filho vai nascer com Síndrome de Down eu falaria que queria ele do jeito que ele é . Ele é ele porque ele tem a Síndrome de Down, senão seria outro filho. (Participante 3)</p>	<p>A síndrome é uma das características do/a filho/a</p> <p>Aceitação da condição do/a filho/a</p> <p>O conhecimento sobre a síndrome trouxe tranquilidade</p> <p>Desafios diante das necessidades que a síndrome apresenta</p> <p>Vínculo de amor fortalecido com o/a filho/a</p> <p>Tristeza diante do preconceito da sociedade</p>

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Os resultados apontaram uma evolução significativa relacionada aos sentimentos e percepções dos participantes relacionada à Síndrome de Down de seus filhos, do momento da notícia até os dias de hoje.

Segundo os estudos de Petean et al (1998) desde a década de 90 acredita-se que os pais fantasiam, criam expectativas, projetam em seus filhos que vão nascer seus sonhos e desejos. A ruptura impactante relacionada a esses desejos, projetos e expectativas em função da notícia da Síndrome de Down levaram a sentimentos como os relatados pelos participantes no quadro 3: sensação de vazio, de abandono, de desamparo, de solidão; de grande abalo emocional, de profunda tristeza e de sentimento de culpa pelo diagnóstico. Alguns reagiram inicialmente ficando paralisados e outros buscando o isolamento. As reações de choro também foram comumente relatadas, assim como um ressentimento pelas informações desatualizadas e preconceituosas sobre a síndrome.

As expectativas materna e paterna para com o filho que vai nascer antecedem a gestação e o nascimento e a frustração diante da notícia da deficiência do filho gera um conflito emocional intenso, nomeado no presente estudo de conflito interno diante da notícia da deficiência.

Os dados mostraram que todo esse processo foi atravessado pelos significados históricos e sociais de deficiência; indo ao encontro do que Cunha e Leitão (2021) apontam a esse respeito, isto é, que a interdependência dos conflitos e das relações sociais que são estabelecidas com os outros à sua volta é refletida em cada ser humano.

A reação dos participantes por conta da notícia inesperada foi influenciada pela forma como receberam a notícia dos profissionais de saúde e isso teve um impacto nos sentimentos que emergiram a partir desse momento como relatou a participante 1:

“A maneira como a médica falou, como se tivessem dado uma sentença para ele, uma sentença de morte até.” A participante relatou que nos primeiros meses de vida do filho só conseguia enxergar a síndrome: *“No início eu olhava pra ele e via só a síndrome, quando ele nasceu. Eu ouvi uma metáfora (...) dizendo que a Síndrome de Down é como se fosse um véu. Quando você recebe o diagnóstico é como se colocassem um véu no bebê. O diagnóstico cobre o bebê. O bebê é aquilo. O tempo vai passando, a vida e aquele véu cai, até que chega um dia que você vê o bebê e não vê mais o véu. Foi assim que aconteceu comigo”*.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

O conflito intrapessoal é aquele que ocorre dentro do indivíduo e tem lugar na mente da pessoa. Segundo o que foi constatado nos estudos de Reis (2020), é um tipo de conflito psicológico que pode ter diferentes escalas e envolve pensamentos, valores, princípios e emoções de cada pessoa. Para a autora este pode ser um conflito de difícil gestão, pois está relacionado às lutas internas do indivíduo. No quadro 3 foram citados os primeiros sentimentos e percepções dos participantes diante da notícia, disparadores deste conflito.

O presente estudo verificou que este conflito emocional foi fortemente influenciado pela forma como os participantes receberam a notícia, desencadeando e/ou intensificando sentimentos negativos nos receptores da mesma, concluindo-se a necessidade da temática ser aprofundada nos cursos de formação dos profissionais de saúde, abrindo espaço para reflexão sobre a conceituação de deficiência e os conteúdos relacionados ao tema.

Os familiares da pessoa com deficiência passam, segundo os estudos de Buscaglia (1993), por vários estágios até à aceitação da deficiência e da nova realidade que se apresenta. O relato dos participantes (quadro 3) ilustra a fase inicial do conflito onde os sentimentos iniciais manifestados são de dor e sofrimento.

No quadro 4 foi apresentada uma fase intermediária do conflito relacionada ao processo de elaboração da notícia e adaptação da mesma e as estratégias usadas para o enfrentamento.

Segundo o relato dos participantes nesta fase, a ruptura abrupta exige que novas expectativas sejam reconstruídas, para o filho e para a vida familiar; buscando a adaptação à nova realidade de grandes mudanças. Os participantes enfatizaram que adotar uma postura positiva diante dos desafios que se apresentam favorece esse processo de adaptação às mudanças tanto internas quanto externas.

Os estudos de Cunha (2012) vão ao encontro dos resultados encontrados e destacam que a visão construtiva dos conflitos possibilita que sejam vistos como benéficos e positivos e, em muitas situações, são considerados fundamentais para o crescimento humano.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A busca de autoconhecimento foi apontada pelos participantes como determinante e que contribui com o processo de amadurecimento pessoal e aceitação da condição do filho, assim como a busca por informações consistentes de fontes seguras e atualizadas, rejeitando as informações antiquadas e preconceituosas.

E, ainda, é primordial respeitar o tempo de elaboração de cada um nesse processo. Mesmo dentro de uma mesma família, pais e mães e outros familiares vivem esse processo de forma, intensidade e tempo diferentes.

Os estudos apontaram que a adição de uma criança à família provoca uma mudança profunda em todo o sistema familiar, principalmente no pai e na mãe que vão precisar reconstruir suas identidades com a chegada do filho. Diante da deficiência essa reconstrução é ainda mais desafiadora. A busca pelo senso de pertencimento se intensifica, como é possível constatar na fala da participante 2: “(...) *considerarei uma má notícia porque eu era uma mãe nova e eu esperava ter um filho normal, perfeito. Eu esperava e é o que toda a mãe deseja, ser mãe de um filho normal*”.

O processo de elaboração e adaptação da síndrome está relacionado à construção dos vínculos afetivos de seus pais com seus filhos. Segundo os estudos de Gurian (2013), nenhum filho nunca corresponderá às idealizações de seus pais, mas diante do estranhamento do encontro com o filho bem diferente do que foi esperado, os pais vivem um conflito psíquico, nomeado no presente estudo de Conflito interno dos familiares diante da deficiência. A autora completou que tornar-se mãe e pai não é algo natural e sempre é atravessado pela cultura e histórias individuais de cada um, exigindo um trabalho psíquico intenso.

O conflito intrapessoal diante da notícia da síndrome costuma ser nomeado por profissionais de psicologia de luto simbólico referente ao filho imaginário diante do filho real. No instrumento de recolha de dados, construído especificamente para este estudo, optou-se por não fazer uso desta palavra visando abrir espaço para os participantes manifestarem e nomearem os seus sentimentos e percepções, procurando não induzir as respostas dos mesmos.

Para Bonfim et al (2013) ressaltam que o conceito de luto foi ampliado e não está mais ligado apenas à morte física, mas sim a toda perda significativa real ou simbólica experimentada ao longo da vida.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Dos 7 participantes do estudo, apenas 42% usaram a palavra luto nas suas respostas; 28% questionaram o uso da palavra e 14% nomearam de luto o processo que viveram diante da notícia.

Abaixo a fala dos participantes referentes à palavra luto:

- *”Eu vou dizer que essa coisa do luto que falam muito a gente não teve, não. Teve aquele primeiro baque e o que deixou a gente um pouco amargurado foi procurar na internet (informação sobre a síndrome) e só achar coisas antigas e erradas”* (Participante 3);
- *“E ter um apoio (...), mas de uma forma leve sem esse peso que leva muitas terem o tal do luto, que parece que morreu aquele filho idealizado e que estão me dando aqui outra coisa, a gente fica com essa sensação”* (Participante 3);
- *“Eu questiono quando falam de luto sobre o filho ideal. Quem é o filho ideal? Trazer esse luto apenas para as crianças com deficiência dificulta demais a inclusão”* (Participante 5);
- *“Muitos falam do luto à luta. Eu tive um momento de luto. Eu digo que foram 11 dias de luto”* (Participante 1).

Nos estudos citados no referencial teórico, Reis (2020) questiona nomear de luto simbólico o conflito emocional que os pais vivem diante da deficiência por entender que compromete negativamente o olhar dos pais para o filho.

A nuvem de palavras (Figura 1) representa as palavras que os participantes do estudo nomearam o conflito interno que viveram diante da notícia da Síndrome de Down de seus filhos.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Figura 1 - Nuvem de palavras referente ao processo de adaptação e elaboração a notícia da Síndrome de Down



O quadro 5 abordou, a terceira etapa do conflito referente aos sentimentos e percepções dos pais referentes à síndrome e seus desafios nos dias de hoje. Considerando a idade dos filhos dos participantes do presente estudo, do momento da notícia até os dias atuais decorreu um período aproximado de no mínimo 4 anos e no máximo 12 anos.

O relato dos participantes referente a síndrome dos filhos, suas limitações e possibilidades é de aceitação. Os entrevistados consideram que a síndrome é uma das características dos filhos, dentre outras, o que se verifica no depoimento do participante 3 *“Se perguntassem, você pode voltar atrás e seu filho vai nascer com Síndrome de Down, eu falaria que queria ele do jeito que ele é. Ele é ele porque ele tem a Síndrome de Down, senão seria outro filho.”*. O mesmo sentimento de aceitação constata-se na fala da participante 5: *“É muito tranquilo, eu me emociono ao falar que é natural. O que chamam de normal é para mim ela ter Síndrome de Down.”* Ambos os relatos evidenciam a aceitação da condição dos filhos.

Com o crescimento e desenvolvimento dos filhos, novos desafios se apresentam relacionados às novas etapas de vida dos filhos e surgem novos conflitos o que vem ao encontro do que apontou Quintanilha (2019), que a experiência humana é marcada pela busca contínua de gestão dos mais variados tipos de conflitos.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Uma preocupação mencionada por todos os participantes é referente ao preconceito e a aceitação do filho pela sociedade. Apesar de vivermos uma cultura de inclusão, respaldada pela legislação que garante os direitos das pessoas com deficiências na sociedade brasileira, são muitos os desafios no dia a dia das famílias. As situações de exclusão e discriminação preocupam os pais. A participante 3 mencionou sua tristeza diante de situações como esta: *“Hoje o que me deixa assim um pouco triste é mais o preconceito. Assim como a participante 2 que manifestou a mesma preocupação: “Hoje eu sei lidar, eu entendo, mas ao mesmo tempo eu tenho medo do mundo por ela (...) o mundo é muito preconceituoso “.*

Os resultados referentes à preocupação dos familiares frente ao preconceito contra a pessoa com deficiência, vão de encontro com a revisão de literatura. Segundo os estudos de Vendramini (2019) apesar dos avanços conceituais, legislativos e atitudinais, o estigma construído socialmente, que considera as pessoas com deficiência como menos capazes e inferiores, ainda hoje é muitas vezes reproduzida no contexto social.

Os resultados apontados coincidem com a literatura pesquisada pois, como referem Skoto et al.(2015), a chegada no núcleo familiar de um bebê com Síndrome de Down traz mudanças relevantes e prolongadas e que apesar dos aspectos positivos serem preponderantes nos dias de hoje, os familiares ainda enfrentam grandes desafios para educarem seus filhos com a síndrome.

Categoria 3 Construção da vinculação primária

Os códigos “Vinculação primária” e “Rede de Apoio” foram agrupados nesta categoria, pois verificou-se que a rede de apoio favorece o processo de construção de vínculos entre pais/mães e seus filhos.

O pai e a mãe (ou os respectivos representantes) diante da notificação da deficiência de um filho serão atravessados pelos significados para deficiência, primeiro os próprios e depois do contexto familiar e social que estão inseridos.

As pesquisas de Bressan et al (2017) constataram que é importante para a construção dos vínculos primários a elaboração do pai e da mãe referente à deficiência do filho. Os autores ressaltam que esse é um processo que costuma ser longo e demorado, mas determinante para que esses pais estabeleçam vínculos com seus filhos.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Existem fatores que facilitam e outros que dificultam esse processo de vinculação. A notícia da deficiência é um fator considerado de risco para construção de vínculos saudáveis entre mãe/pais e filhos.

O vínculo entre mãe e filho é atravessado por essa notícia e na fase de recepção da nomeação da deficiência até à sua aceitação a mãe poderá ficar indisponível emocionalmente para seus filhos, necessitando de apoio e cuidados.

Os dados encontrados constataram que todos os participantes consideraram a importância de receberem algum tipo de apoio frente à deficiência de seus filhos. Os participantes citaram diferentes tipos de apoio: a rede de apoio familiar ou de pessoas próximas, o apoio de profissionais de saúde durante a gestação e o parto, o apoio de profissionais especializados para ajudá-los a lidarem com a notícia, o apoio dos profissionais que atendem os filhos nos processos terapêuticos e, por último, o apoio dos grupos de pessoas que passaram pela mesma situação

Foi verificado que os participantes encontram grandes desafios relacionados à construção de uma rede de apoio familiar ou de pessoas próximas para ajudar nos cuidados com o bebê: 57% dos participantes não contavam com nenhuma rede de apoio como relatou a participante 5 - *“Eu não tive nenhuma rede de apoio, todo mundo foi embora. Se posso falar em alguma mágoa, isso é muito duro. Tudo que diz respeito ao diagnóstico, é 95% com a mãe e 5% com o pai. Na maioria das vezes, quem se responsabiliza por tudo que envolve o diagnóstico é a mãe. O fardo da deficiência é você saber que tem uma sociedade que não apoia, que só te aponta, não é rede, não contribui”*.

Os resultados apontaram que a sobrecarga materna prejudica a construção de vínculos saudáveis da mãe com seu filho, como constata-se no depoimento a seguir: *“A falta de apoio e o peso que recai sobre a mãe dificulta a conexão porque todo mundo fala para estimular e ninguém fala para brincar, para ser mãe dela”* (Participante 5).

O referencial teórico estudado ressaltou a importância dos profissionais de saúde que acompanham a mãe durante a gestação, o parto e depois no primeiro ano de vida do bebê.

Como citado anteriormente, essa conduta inapropriada começa durante a notificação da deficiência e continua nos primeiros atendimentos à mãe, ao pai e ao bebê.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Os resultados encontrados são marcados por condutas inadequadas desses profissionais e que não contribuíram para o processo de vinculação primária.

Todos os participantes relataram experiências negativas vivenciadas com os profissionais de saúde durante a gestação, o parto ou nos atendimentos terapêuticos dos filhos.

O relato da falta de preparação dos profissionais num momento tão significativo para construção do vínculo afetivo mãe-filho pode ser constatado na fala da participante 1 a seguir: *“Na maternidade as enfermeiras não sabiam como lidar. Sempre cheias de melindre. Era como se algo ruim estivesse acontecendo com a nossa família. Até a chefe de enfermagem que foi me ensinar a amamentar, ela disse que provavelmente ele não ia mamar, ele tem a língua muito grande e é melhor você começar um complemento. Aquilo foi um tapa”*.

O estudo constatou que 57% dos participantes receberam apoio de outros familiares de pessoas com Síndrome de Down, em grupos de apoio ou no convívio em outros espaços, o que foi de grande contributo para as famílias e para a construção dos vínculos afetivos com os filhos. A partilha de experiências próximas às que são vivenciadas pelas famílias dão, além de informações, conforto e apoio: *“Nós conhecemos a mãe da menina e ela foi a pessoa que abriu os nossos olhos. A nossa história é muito parecida, ela indicou fono, e fisio, tudo eu fui fazendo que ela me indicava. Quando eu a conheci, só abracei e chorei e ela se viu em mim “*, comentou a participante 1.

CONCLUSÃO

A temática sobre o momento da notícia da deficiência é objeto de estudos desde a década de 60 em diferentes contextos mundiais, mas, ainda hoje, o relato da maioria dos pais, mães e/ou representantes que recebem a mesma é de profunda insatisfação. Os estudos apontam que os profissionais responsáveis por esta tarefa não recebem formação adequada e apresentam abordagens inadequadas, ineficientes e pouco empáticas com a situação emocional vivenciada pelos pais e mães de filho/a com Síndrome de Down e/ou seus representantes.

A notícia de uma deficiência de um filho tem um impacto profundo nos familiares, principalmente no pai, na mãe e/ou seus representantes, gerando um importante conflito emocional. O presente estudo analisou o conflito, buscando um aprofundamento e uma ampliação do tema através da investigação sobre a forma como a notícia é dada, suas consequências para a família e como essa notícia impacta a construção da vinculação primária.

Em termos de opções metodológicas, este estudo se focou nos familiares das crianças com Síndrome de Down, mas os resultados obtidos poderiam ser ampliados para outras deficiências.

O nascimento de um bebê exige um processo interno de elaboração dos familiares, principalmente do pai e da mãe e de adaptações a uma nova realidade que costuma acontecer gradativamente.

Todos os pais e mães vivem esse processo, mas diante de uma notícia inesperada como uma deficiência acontece uma rutura abrupta nesse processo de elaboração e adaptação levando a um conflito que será vivido de forma intrapessoal e interpessoal, ou seja, o pai e a mãe com eles mesmos, com os demais membros da família e com a sociedade.

Esse conflito é atravessado pelas expectativas paternas e maternas construídas antes mesmo da gestação, pelos significados que cada um tem sobre deficiência, pelos significados sociais e históricos sobre deficiência e pela forma como a notícia foi dada.

O presente estudo nomeou este conflito de “conflito interno vivido pelos familiares diante da notícia da deficiência.”

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Os resultados comprovam que o conflito é fortemente influenciado pela forma como a notícia é dada, geralmente pelos profissionais de saúde, desencadeando e/ou intensificando sentimentos negativos nos recetores.

A comunidade médica reconhece as dificuldades desempenhadas para realizar tal tarefa; os profissionais relatam falta de formação acadêmica adequada, inabilidades comunicacionais e dificuldades para lidarem com as próprias emoções diante dessas situações.

O estudo comprovou que profissionais que transmitem a notícia não têm o conhecimento aprofundado da complexidade do tema. Costumam adotar uma postura apoiada num modelo para deficiência ultrapassado, o Modelo Biomédico, impregnado de preconceitos, que considera a deficiência como uma desvantagem, sinônimo apenas de limitações e desvalia, o que é nomeado de capacitismo. Sendo assim, a comunicação é realizada enfatizando uma conotação negativa e/ou emocionalmente pouco empática e distante.

Diante do que se apresenta, conclui-se da necessidade da temática ser aprofundada nos cursos de formação e atualização dos profissionais de saúde, abrindo espaço para reflexão sobre a conceituação de deficiência, sobre o conflito vivido pelos familiares a partir da notícia, a gestão construtiva e o desenvolvimento de habilidades comunicacionais mais empáticas e humanas.

Um outro aspeto relevante que o estudo constatou é que o processo de elaboração e adaptação da notícia da deficiência pode ser favorecido quando os familiares recebem algum tipo de apoio para lidarem com os filhos e com os desafios relacionados às necessidades frente à deficiência.

Os resultados sinalizaram a importância do apoio para a construção dos vínculos entre mães/pais e filhos. A notícia de uma deficiência é um fator de risco para a construção de vinculações saudáveis.

Os diferentes tipos de apoio (dos familiares e pessoas próximas, dos profissionais de saúde durante a gestação e o parto, dos profissionais especializados para ajudá-los a lidarem com a notícia, dos profissionais que atendem os filhos nos processos terapêuticos e dos grupos de pessoas que passaram pela mesma situação) têm contribuições relevantes para a família.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

O estudo evidenciou que o uso da palavra luto, referente ao luto simbólico, diante do conflito interno vivido a partir da notícia da deficiência, pelas expectativas frustradas do filho idealizado em relação ao filho real, pode comprometer negativamente o olhar dos pais para o filho.

O conceito de luto hoje é ampliado e refere-se não apenas à morte física e sim ao confronto consecutivo de perdas reais e simbólicas que todo ser humano passa ao longo da vida. Todas as pessoas vivem lutos simbólicos no decorrer da vida. As palavras e terminologias referentes à pessoa com deficiência evoluíram acompanhando as mudanças de olhar da sociedade e com isso faz-se necessário refletir acerca do uso da palavra luto frente à reação emocional dos pais diante da deficiência.

Quanto ao enfrentamento do conflito, os resultados constataram que quando os familiares adotam uma gestão construtiva, ou seja, considerando que apesar de ser uma situação desafiadora é ao mesmo tempo uma oportunidade de aprendizado e crescimento, o processo de elaboração e adaptação à nova realidade que se apresenta com a notícia da deficiência é favorecido.

O estudo constatou algumas estratégias para uma gestão construtiva do conflito diante da notícia da deficiência, listadas abaixo:

1. Fortalecer os vínculos afetivos com os filhos;
2. Respeitar o tempo e a intensidade de elaboração da notícia de cada familiar;
3. Adotar uma postura positiva frente aos desafios;
4. Pesquisar e aprofundar os conhecimentos sobre a deficiência e os temas afins;
5. Construir uma rede de apoio;
6. Autoconhecimento para lidar com as emoções;
7. Redesenhar as expectativas para o filho e a vida familiar.

O estudo apresentou algumas limitações, nomeadamente quanto à dimensão da amostra (apenas um pai participou do estudo). Como pistas futuras, é importante que em estudos subsequentes sobre o tema em análise haja uma participação paterna mais significativa.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Outra limitação foi referente aos escassos estudos encontrados na revisão da literatura que fizessem uma relação aprofundada do momento da notícia da Síndrome de Down e o conflito emocional gerado nos pais.

Acredita-se que o presente estudo poderá contribuir para a formação e a atualização dos profissionais de saúde, ampliando a sua compreensão do momento da notícia da Síndrome de Down e as suas interferências na família, colaborando assim com uma notificação mais humanizada. Outro possível contributo é referente ao apoio à família diante da notícia da deficiência, focando numa gestão construtiva desse conflito emocional.

A concretização do presente trabalho teve grande relevância para a pesquisadora. O estudo aprofundado do referencial teórico, o contato com os participantes e o aprendizado com o orientador, ampliaram os conhecimentos acerca da temática, contribuindo para o crescimento pessoal e profissional.

Referências Bibliográficas

- Amaral, L. (1998). *Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação*. In: Aquino, J.G. Coord. *Diferenças e preconceitos na escola: alternativas teóricas e práticas*. Summus. São Paulo.
- Alves, R. (2000). *A alegria de ensinar*. Campinas, SP: Editora Papirus.
- Alves, E. (2012). *A morte do filho idealizado*. São Paulo: O mundo da Saúde, 36 (1): p.90-97.
- Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. (7^a ed.). São Paulo: Edições 70.
- Bernardino, L. (2006). *A abordagem psicanalítica do desenvolvimento infantil e suas vicissitudes*. In: Bernardino, Leda (org.) *O que a psicanálise pode ensinar sobre a criança, sujeito em constituição*.: São Paulo: Escuta.
- Bowlby, J. (1990). *Apego e Perda, apego* (2^a ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Bowlby, J. (1990). *Formação e Rompimento dos Laços Afetivos* (2^a ed.). Martins Fontes.
- Bowlby, J. (1995). *Cuidados maternos e saúde mental*. (3^a ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Brandão, AC. (2017) *Momento da Notícia*, In: Mustacchi,Z. Samona,P. Mustacchi,R. Trissomia 21 Síndrome de Down): nutrição, educação e saúde. São Paulo: Editora Memnon.
- Brandão, C. (2003). *A pergunta a várias mãos, a experiência da pesquisa no trabalho do educador*. São Paulo: Cortez.
- BRASIL. (2009) Decreto *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas deficiência n. 6.949*.
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2009/Decreto/D6949.htm.
- BRASIL. (2015) *Lei 13.146 Brasileira de Inclusão*. Diário Oficial da União.
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm.
- Bressan, R.C. Silva, A.N.E.F. Kurtz. I.G. & Smeha L.N. (2017). *Reverberações do atendimento em saúde na construção do vínculo-mãe-bebê com Síndrome de Down*. São Paulo: Caderno Pós-Graduação Distúrbio do Desenvolvimento. V.17,n 2,p.43-55
- Brito,R.C.& Koiler,S.H.(1999). *Desenvolvimento humano e redes de apoio socioafetivo*. In:A.M. Carvalho (org.). *O mundo social da criança, natureza e cultura em ação*. p115-116.São Paulo: Casa do Psicólogo.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

- Brum, E.H.M. & Shermann L. (2004) *Vínculos iniciais e desenvolvimento infantil: abordagem teórica em situação de nascimento de risco*. Rio de Janeiro: Ciência Coletiva.
- Bonfim, E.E. Cavalcanti, M. & Samczuk, M.L. (2013). *O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein*. São Paulo: Psicologia Inf. Vol.17 no17.
- Buscaglia, L. (2006). *Os deficientes e seus pais*. (5^a ed) Rio de Janeiro: Editora Record
- Carvalho, R. (2014). *Escola Inclusiva: a reorganização do trabalho pedagógico*. Porto Alegre: Mediação Distribuidora e Livraria Ltda.
- Casellato, G. (2020.). *Lutos por perdas não legitimadas na atualidade* (1^a ed.). São Paulo: Summus.
- Casellato, G. (2006). *O resgate da empatia: suporte psicológico ao luto não reconhecido*. São Paulo: Summus Editorial.
- Cajaíba, G.G.L. (2020) *A importância das práticas restaurativas nas famílias dos estudantes com deficiência com vistas à inclusão*. Salvador: Estudos IAT.
- Costa, D.A.F. (2006) *Superando limites: a contribuição de Vygotsky para a educação especial*. São Paulo: Revista de Psicopedagogia. <https://bit.ly/3uZretQ>.
- Correia, A.R.B.F.C. (2014) *Satisfação das famílias apoiadas pelas Eli 's de Setúbal Norte e a intervenção centrada na família*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Cunha, P. (2012). *Conflito: conceito, abordagens e tipos*. Fundação Ivete Vargas https://www.youtube.com/watch?v=KPNuYHS_cTE&t=1s
- Cunha, P. (2012). *Competências necessárias à gestão construtiva de conflitos I*. Fundação Ivete Vargas. <https://www.youtube.com/watch?v=Zn6R6OgOf4g>
- Cunha, P. (2012). *Competências necessárias à gestão construtiva de conflitos II*. Fundação Ivete Vargas. <https://www.youtube.com/watch?v=j5HqMODIA2Q&t=3s>
- Cunha, P. (2012) *Negociação*. Fundação Ivete Vargas. <https://bit.ly/33O0vER>.
- Cunha, P. Leitão, S. (2021). *Manual de gestão de conflitos*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa.
- Dahdah, D.F., Bombarda, T.B., Frizzo, H.C. F., Joaquim, R.H.V.T. (2019). *Revisão sistemática sobre luto e terapia ocupacional*. Cad. Bras. Ter. Ocup. 27 (01). <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAR1079>
- Diniz, D. (2012) *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Diniz, D. Barbosa, I. & Santos, W.R. (2009) *Deficiência, direitos humanos e justiça*. São Paulo: Revista Internacional de Direitos Humanos.

Dretzin, R. (2017). *Longe da Árvore: Pais, filhos e a busca da identidade*. (Documentário). EUA: Participante Média.

Duarte, R.(2004) *Entrevistas em pesquisas quantitativas*. Educação Revista 24 V <https://doi.org/10.1590/0104-4060.357>

Erikson, E. (1998). *O ciclo vital completo*. Porto Alegre: Artmed. Faria, A. Santos, P.L.S.& Freitas, M. (2014). *Pais e mães protegem, acarinham e brincam de formas diferentes*. Porto: *Análise Psicológica* (2014), 4 (XXXII): 419-437.

Faria, A. Santos,P.L.S. & Freitas,M. (2014). Pais e mães protegem, acarinham e brincam de formas diferentes. Porto: *Análise Psicológica* (2014),4 (XXXII): 419-437.

Fernandez, A. (1994) *A mulher escondida na professora: uma leitura psicopedagógica do ser mulher, da corporalidade e da aprendizagem*. Porto Alegre: Artes Médicas Sul.

Fiamenghi, J.R. Geraldo, A &. Messa, (2007). *Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares*. Brasília: *Psicologia: ciência e profissão* 27.n2, pág. 236-245.

Finkelstein, P. (2016). *Inclusão: um olhar psicopedagógico para a família*. Monografia. Rio de Janeiro: ISEPS.

Flórez, J. *Síndrome de Down, comunicar la noticia: el premier acto terapéutico*. 2^a.ed. Espanha: Fundacion Ibero-americana Down 21.

Franco, M.H.P. (2012). *Crises e desastres a resposta psicológica diante do luto*. São Paulo: O mundo da saúde.

Freud, S. (1915). *Instintos e suas vicissitudes* In: Edição Standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. (1972) 14:117-144. In: Edição Standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago Editora.

Glat, R. (1996). *O papel da família na integração do portador de deficiência*. Revista Brasileira de Educação Especial, 2(4), 111- 118.

Godoy, A.S. (1995). *Pesquisa Qualitativa, tipos fundamentais*. São Paulo: Revista de Administração de Empresas. v.35, n3.p.20-29.

Gurian, M.F.P. (2013). *O encontro com um corpo estranho: algumas reflexões psicanalíticas sobre o encontro de uma mulher e seu filho com Síndrome de Down*. (Dissertação) São Paulo: Pontificia Universidade Católica.

IBGE (2018) In: *Demográfico de 2020 e o mapeamento das pessoas com deficiência no Brasil*. Ministério da Saúde Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência.

Kortmann, G.L. (2011). *Psicopedagogia: um entendimento sistêmico*. In: Portella, F.O. Franceschini, I.S. *A Família e a aprendizagem, uma relação necessária*. 3^a ed. Rio de Janeiro: Wak Editora, p 89-106.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Lauxen, J. & Quadrado, R. P. (2018). *Maternidade sem romantismos: alguns olhares sobre as maternidades e os sujeitos-mãe na contemporaneidade*. RELA Cult - Revista Latino-Americana de Estudos em Cultura e Sociedade. <https://bit.ly/3wepsFG>

Lemes, L.C. e Barbosa, M.A.M. (2007). Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. Artigos Originais. Actual Paul.enferm. 20 (4). <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000400009>

Luisada, V. Fiamenghi, J. G. A.; Carvalho, S. G. Madeira, E. A. A. & Assis, S. M. B. (2015). Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. *Ciência & Saúde*, 8(3),121-128. <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/21769>

Mendes, A. P. D. & Galeano, L. E. (2008). *Percepção dos enfermeiros quanto aos fatores de risco para vínculo mãe-bebê prejudicado*. São Paulo: *Ciência, Cuidado e Saúde*, v. 5, n. 3, p. 363-371.

Monteiro, A.P. & Cunha, P. (2019). *Gestão de Conflitos na família*. Lisboa: Pactor.

Nascimento, E.M. & Sayed, K.M.E. (2002). *Administração de conflitos*. São Paulo: Editora Gazeta do Povo/FAE.

Nogueira, R. (2020). *O cancelamento de pessoas a um clique, onde fica a empatia?* Congresso LIV Virtual.: <https://bit.ly/3osvqA6>

Neto et al. (2017) *Habilidades de comunicação da má notícia: o estudante de medicina está preparado?* Fortaleza, CE: Revista Brasileira de Educação Médica 41 (2) 260-268

Núñez, B. (2003). *La familia com um hiho com discapacidad: sus conflitos vinculares*. Archives Argentinian os Pediatric. Buenos Aires: Sociedad Argentina de Pediatría. 101 (2).p 133-142.

Oliveira, J. (2020). *Anjo Azul*. In: Lutos por perdas não legitimadas na atualidade. Org Gabriela Casellato. São Paulo: Summus.

Oliveira, M. (2020.) *O luto no autismo: visão de um pai*. In:Lutos por perdas não legitimadas na atualidade. Org. Casellato, G. São Paulo: Summus.

Petean, E.B.L & Neto, J.M.P. (1998) *Investigação em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência*. *Medicina*. Ribeirão Preto: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/7675>

Queiroz, A. S. (2019). *Diante de uma filiação estranha: sofrimento e luto de mães*. Belo Horizonte: Estudos. psicanálise., n. 52, p. 29-35.

Quintanilha, A. (2019). Prefácio. In: Monteiro, A.P. & Cunha, P. (2019). *Gestão de Conflitos na família*. Lisboa: Pactor.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Ramirez, V. R.R. & Schneider M. S. (2010) *Revisitando alguns conceitos da teoria do apego: comportamento versus representação?* Brasília, Psic.: Teor. e Pesq. v. 26, n. 1, pág. 25-33. Universidade do Vale do Rio dos Sinos. Unisinos. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722010000100004>

Reis, M (2020). *Tudo sobre conflitos. Tipos e soluções. Portugal: Interessantíssimo.* Revista Portugal: <https://bit.ly/3uV07jJ>.

Reis, V. (2020). *Quem nasceu, minha filha ou o diagnóstico?* Rio de Janeiro. Ebook Digital.

Sheets, K.B.; Best, R. G; Brasington, CK & Will, M.C. (2012). *Información equilibrada sobre el síndrome de Down: ¿Qué es lo esencial?* São Paulo: Revista. Síndrome Down, v 29, p. 86–101, 2012.

Silva, N.F.F. (2014) *Teoria da Vinculação.* Dissertação em Medicina. Porto FMUP.

Silva, SG da. (2016) *Do feto ao bebê: Winnicott e as primeiras relações materno-infantis.* Psicologia Clínica Online. vol.28, n.2 <https://bit.ly/3tQdCzH>. v28, n.2,p 29-54.

Skoto, B.G.; Capone,G.T. & Gtkishnani, P.S. (2009). *Down Syndrome Diagnosis Study Group. Postnatal diagnosis of Down syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news.* Pediatrics, v. 124, n. 4, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19786436/>.

Skotko, B.G.; Levine, S.P.; Macklin, E.A. & Goldstein, E.D. *Perspectiva da família sobre a Síndrome de Down* Am J Med Genet Parte A 9999A: 1-12. 2015.

Solomon, A. (2013). *Longe da árvore; Pais, filhos e a busca da identidade.* São Paulo: Companhia das Letras.

Spitz, R (1945). *Hospitalism: an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood* (1):53-75. Psychoanal Study Child. Londres: Imago.

Turkenicz, A. (2011). *Famílias ocidentais no século XX* In: Portella.F.O; Franceschini, I.S.A Família e aprendizagem, uma relação necessária. 3^a ed. Rio de Janeiro: Wak Editora.

Vendramini, C. (2019). *Repensando os mitos contemporâneos: o capacitismo.* Simpósio Internacional Repensando os mitos contemporâneos São Paulo: UNICAMP.

Winnicott, D. (1978) *Preocupação materna primária.* In: Textos selecionados da pediatria à psicanálise. In: Textos selecionados da pediatria à psicanálise. P 399-405. Rio de Janeiro Francisco Alves.

Worden,W.J. (2002). *Grief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health practioner.* New York: Springer.

ANEXOS

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

ANEXO A

INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Guião de Entrevista Semi diretiva

Data da entrevista: __/__/____

Plataforma digital: Zoom

Contato inicial:

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada em participar da pesquisa, apresentou uma explicação dos objetivos da investigação e das informações do termo de consentimento livre e esclarecido, explicando que durante a entrevista faria anotações sobre as respostas da entrevistada e por último perguntou se havia alguma dúvida.

A entrevistada concordou com todas as explicações da pesquisadora e não apresentou nenhuma dúvida.

1-Unidade de análise - Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1-Codificação do participante	
2-Idade	
3-Nível de escolaridade	
4-Profissão	
5-Estado civil	
6-Idade do filho/a	
7-Ano escolar do/a filho/a	

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

2-Unidade de análise - Notícia e forma como a mesma foi transmitida

1- Como você recebeu a notícia de Síndrome de Down do/a seu filho/a? (Quem deu a notícia, onde e quando)
2- No momento em que você recebeu a notícia, o que você sentiu?
3- No momento em que lhe foi dada a notícia o que percebeu sobre a mesma?
4- E hoje, quais são os seus sentimentos em relação ao fato do seu filho/a ter Síndrome de Down? Em caso da resposta apresentar mudanças significativas referentes aos sentimentos iniciais, perguntar o que esteve na origem dessa mudança e o que ela trouxe de diferente para a relação pai-mãe-filho/a. Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?
5- Considera adequada a forma como a notícia foi dada? Em caso negativo, como gostaria de ter recebido a notícia?

3- Unidade de análise- Impacto da notícia da síndrome de Down na família e na construção dos vínculos com o/a filho/a

1- Como a notícia da deficiência afetou a sua relação com seu/sua filho/a?
2- O que mudou para você e para sua família, a partir da notícia da Síndrome de Down?
3- Neste tipo de notícia, alguns autores sobre o tema referem que existe uma fase de elaboração da notícia e outra de adaptação à nova realidade. Para si isso faz sentido?
4- Considera importante um apoio profissional para ajudar nesse processo de elaboração e adaptação da família à deficiência?

Perguntar se o entrevistado tem algo que gostaria de acrescentar.

Agradecer a disponibilidade do entrevistado.

Garantir, uma vez mais, total anonimato e confidencialidade dos dados, que só servem para fins de investigação científica.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

ANEXO B- Parecer da Plataforma Brasil



UFRJ - INSTITUTO DE NEUROLOGIA DEOLINDO COUTO

DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO/INDC- UFRJ

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência

Pesquisador:

Paula Soutello Araújo Finkelstein

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 41849520.9.0000.5261

Instituição Proponente: Universidade Fernando Pessoa/Faculdade de Ciências Humanas e Sociais **Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.807.833

Apresentação do Projeto:

O projeto "O conflito interno vivido pelos familiares a partir da notícia da deficiência", oriundo do mestrado em Educação Especial, ramo Domínio Cognitivo-Motor, da Faculdade Fernando Pessoa da cidade do Porto/Portugal, trata do impacto que a notícia da deficiência de um filho tem sobre o emocional dos seus familiares, em particular pai e mãe. Não se tratando apenas da notificação de uma informação, a pesquisadora considerou que a notícia acerca da deficiência é uma interferência na construção de uma complexa rede de sentimentos que todos os pais vivenciam diante da chegada de um filho.



Continuação do Parecer: 4.807.833

Portanto, a pesquisadora considerou necessário aprofundar a investigação da forma como a notícia da deficiência é dada e como pode impactar na vida familiar, interferindo na construção dos vínculos primários entre pais e filhos. O estudo tem como hipótese de base que uma maior compreensão das etapas do conflito vivido internamente pela família irá contribuir para um atendimento mais eficaz e será determinante para a aceitação do filho e sua deficiência.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar e compreender o conflito interno vivido pelos familiares da pessoa com deficiência a partir da notícia da mesma. Objetivo Secundário: 1. Investigar como a forma que a notícia da deficiência é dada e impacta na vida familiar; 2. Pesquisar o impacto da deficiência na construção dos vínculos primários.

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Riscos: 1) Risco relacionado a invasão de Privacidade: responder questões sensíveis, revitimizar e perder o autocontrole e a integridade ao revelar pensamentos e sentimentos nunca revelados; tomar tempo do sujeito ao responder a entrevista. Benefícios: Contribuir com a família da pessoa com deficiência diante da notícia da mesma, contribuir para aceitação do/a filho/a e sua deficiência, contribuir com um desenvolvimento e inclusão da pessoa com deficiência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: O estudo tem relevância e viabilidade. **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:** Apresentou todos os documentos obrigatórios e cumpriu todas as recomendações do CEP, feitas em pareceres anteriores. **Recomendações:** Não há. **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:** O projeto está aprovado. **Considerações Finais a critério do CEP:** O pesquisador deve encaminhar relatório de conclusão da pesquisa.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.



Página 03 de 04 Continuação do Parecer 4.807.833

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_D O_P PROJETO_1626836.pdf	13/06/202 1 19:19:15		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto1306.docx	13/06/202 1 19:18:20	PAULA SOUTELLO ARAUJO FINKELSTEI N	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLE.docx	13/06/202 1 19:16:02	PAULA SOUTELLO ARAUJO FINKELSTEI N	Aceito

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Página 04 de 04 Continuação do Parecer 4.807.833

Ausência	TCLE.docx	13/06/2021 19:16:02	PAULA SOUTELLO ARAUJO FINKELSTE IN	Aceito
Outros	ParecerUFP.pdf	11/04/2021 12:48:18	PAULA SOUTELLO ARAUJO FINKELSTE IN	Aceito
Brochura Pesquisa	INSTRUMENTODERECOLHADEDA DO SGuiao.docx	11/04/2021 12:46:27	PAULA SOUTELLO ARAUJO FINKELSTE IN	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoassinada.pdf	15/12/2020 11:35:55	PAULA SOUTELLO ARAUJO FINKELSTE IN	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 25 de Junho de 2021



Assinado por:

Cláudia Márcia Nacif Drummond da Fonseca (Coordenador(a)).

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

ANEXO C- Parecer da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa



Universidade Fernando Pessoa
www.ufp.pt

Exmo. Senhor
Prof. Doutor Pedro Reis
Diretor da FCHS

Nº	Data
FCHS/SCG – 162/21	9 de Abril de 2021

Exmo. Senhor Prof. Doutor,

A Comissão de Ética apreciou a documentação relativa ao projeto de dissertação de Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial - Domínio Cognitivo-Motor, de Paula Soutelo Araújo Finkelstein, intitulado "O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência". O estudo é pertinente com o título e objetivo concordantes. Trata-se de um estudo que visa "investigar como a forma que a notícia da deficiência é dada impacta na vida familiar, bem como pesquisar o impacto da deficiência na construção dos vínculos primários". O estudo é qualitativo e consiste na realização de entrevistas por zoom. Os participantes serão pais ou mães de crianças até 12 anos com Síndrome de Down. A seleção dos entrevistados será feita a partir da técnica amostral não probabilística Bola de Neve ou Snowball Sampling. A pesquisadora entrará em contacto com os potenciais participantes, através da sua rede de contactos com profissionais da área de educação especial, divulgando a sua pesquisa e os mesmos farão contacto com a sua rede de pais e mães de crianças com Síndrome de Down. Os sujeitos interessados em participar no estudo entrarão em contacto com a pesquisadora através de um e-mail criado pela mesma propositadamente para o estudo. O guião da entrevista é coerente com o tema da dissertação. O consentimento informado está previsto, bem como o procedimento em ordem à sua obtenção. A entrevista nunca será gravada.

No intuito de garantir a segurança da comunicação por vídeo, as entrevistas serão realizadas pela pesquisadora em locais reservados, silenciosos e será adotado o recurso de segurança da plataforma através de uma senha de acesso que será fornecida somente ao participante da entrevista.

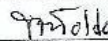
No caso de existirem reações negativas dos participantes a uma das questões do guião, nomeadamente, suscitadas pelo facto de reverem o momento em que lhes foi transmitida a notícia do filho, a pesquisadora poderá sugerir aos mesmos a procura de grupos de apoio psicológico e social dedicados a pais nas mesmas circunstâncias, assim como a possibilidade de acompanhamento psicoterapêutico.

De igual modo, aquando dos contatos para participação no estudo, os colegas que divulgarão o mesmo junto de potenciais participantes darão indicações claras sobre o facto de que participar do estudo não tem qualquer relação com o cuidado prestado aos seus filhos e a continuidade do mesmo.

Os dados serão sempre codificados pela pesquisadora e só a mesma terá a chave de acesso ao e-mail criado especificamente para a pesquisa. Após o tratamento dos dados recolhidos, os mesmos serão integralmente destruídos e eliminados pela pesquisadora, tendo servido exclusivamente os propósitos da investigação.

Com os melhores cumprimentos.

A Presidente da
Comissão de Ética da UFP


Teresa Toldy



Fundação Ensino e Cultura "Fernando Pessoa"

1100-001 - Rua de Santa Catarina, 164 - 4100-101 Porto, Portugal
40 000-0 - Rua de São João, 164 - 4100-101 Porto, Portugal
Faculdade de Ciências da Saúde - Faculdade de Letras e Instituto de Ciências da Saúde - Rua de Santa Catarina, 164 - 4100-101 Porto, Portugal
-351 22529 9331 - geral@fundefc.pt | 1100-001 de Porto de Lisboa - Cascais - Coimbra - 4990-000 Nuno Álvares Pereira - T. +351 258 011 012 - geral@fundefc.pt

ANEXO D- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Praça 9 de Abril, 349

4249-004 Porto/Portugal

Tel. +351 225 071 300

Orientador: pcunha@ufp.edu.pt.

Conselho de Ética: comissaodeetica.ufp@ufp.edu.pt.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante no estudo) -----

-----,
declaro, por meio deste termo, que concordo em ser entrevistado(a) para pesquisa intitulada “O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência”, desenvolvida por Paula Soutello Araujo Finkelstein. Fui informado(a) ainda de que a pesquisa é orientada pelo Professor Doutor Pedro Cunha, a quem poderei contatar a qualquer momento que julgar necessário através do e-mail **pcunha@ufp.edu.pt**. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído(a). Foi-me dada a oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória. Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal. Foi-me ainda assegurado o anonimato dos dados e que os registos em arquivo, físico ou digital, serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo mantidos sob guarda e responsabilidade do pesquisador, por um período de 5 anos após o término da pesquisa e que terei acesso aos resultados obtidos.

Rubrica do participante da pesquisa/responsável legal: _____

Rubrica do pesquisador: _____

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Detalhamento da pesquisa e suas etapas:

1.º Revisão Bibliográfica: será realizada uma análise ampla das publicações correntes relacionadas ao tema.

2.ª Seleção dos Participantes: Em função da pandemia de COVID-19, a seleção dos entrevistados não será realizada em nenhuma instituição, respeitando assim o distanciamento social que o momento exige. A seleção será voluntária, a partir da técnica amostral não probabilística Bola de Neve ou Snowball Sampling. A pesquisadora entrará em contato com profissionais da área da educação especial, divulgando a sua pesquisa e os mesmos farão contato com sua rede de pais e mães de crianças com Síndrome de Down. Os participantes interessados entrarão em contato com a pesquisadora através de um e-mail criado pela mesma propositadamente para o estudo. Os entrevistados selecionados podem, se assim se disponibilizarem, convidar novos participantes da sua rede de amigos e conhecidos para participarem da pesquisa.

Os critérios de inclusão são: pai ou mãe de criança com síndrome de Down, de até 12 anos e residentes no Brasil. Como critério de exclusão temos os pais ou mães de crianças de até 12 anos que não tenham filhos com Síndrome de Down e que não sejam residentes no Brasil.

3.ª Coleta de dados-entrevistas. Os dados serão coletados através de entrevistas semi-diretivas, orientados por um guião com questões abertas, através da tecnologia de contato virtual (zoom).

4.ª Análise dos dados: o tratamento e análise de dados serão efetuados com recurso à técnica de análise de conteúdo (Bardin,2016), de modo a captar os significados e sentidos que os participantes da pesquisa atribuem às suas ações, comportamentos e emoções.

5.º Conclusão, revisão e redação. A conclusão, revisão e redação serão realizadas pela pesquisadora.

Rubrica do participante da pesquisa/responsável legal: ____

Rubrica do pesquisador: ____

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

6.^a Entrega: Previsão de entrega para outubro de 2021.

7.^a Defesa: Previsão de defesa para dezembro de 2021.

Riscos, benefícios e providências no caso de intercorrências:

De acordo com a Resolução CNS n.º 466 de 2012, a presente pesquisa respeita o participante da mesma em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando a sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida.

Risco mínimo; invasão de Privacidade: responder questões sensíveis, revitimizar e perder o autocontrole e a integridade ao revelar pensamentos e sentimentos nunca revelados; tomar tempo do sujeito ao responder a entrevista.

Benefícios: Contribuir com a possibilidade de reflexão e ressignificação do momento da notícia da deficiência do/a filho/a.

Providências acerca dos riscos; aspectos éticos:

No caso de existirem reações negativas dos participantes da pesquisa a uma das questões do guião, nomeadamente suscitadas pelo fato de reverem o momento em que lhes foi transmitida a notícia da deficiência do/a filho/a, a pesquisadora dará assistência imediata através do suporte psicopedagógico de acordo com a sua qualificação, dando apoio e fazendo o acolhimento sem qualquer ônus ao participante da pesquisa.

Rubrica do participante da pesquisa/responsável legal: _____

Rubrica do pesquisador: _____

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Nas situações em que for necessária uma assistência integral, a pesquisadora dará todas as orientações e fará o encaminhando do entrevistado para grupos de apoio social dedicados a pais nas mesmas circunstâncias e/ou encaminhamento a um psicólogo social para acompanhamento individual também sem qualquer ônus para o participante.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Atesto recebimento de uma via assinada pela pesquisadora deste Termo de Consentimento de Livre Escolha.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura participante da pesquisa/responsável legal

Assinatura do pesquisador:

Paula Soutello Araújo Finkelstein

Paula Soutello Araújo Finkelstein

Pedagoga com Habilitação Orientação Educacional

Registro MEC número 1.736 de 21/02/92

Psicopedagoga - Especialista em Inclusão

Contatos do Pesquisador responsável Paula Finkelstein: (21) 98723-9360 -

paulafinkelsteinpsp@gmail.com

Endereço: Avenida Henrique Dumond, 36/102 Ipanema. CEP:22410-060

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

ANEXO E- Registro da entrevista P1

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada em participar da pesquisa, apresentou uma explicação dos objetivos da investigação e das informações do termo de consentimento livre e esclarecido, explicando que durante a entrevista faria anotações sobre as respostas da entrevistada e por último perguntou se havia alguma dúvida.

A entrevistada concordou com todas as explicações da pesquisadora e não apresentou nenhuma dúvida.

1-Unidade de análise - Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1-Codificação do participante	P1
2-Idade	39 anos
3-Nível de escolaridade	Graduação
4-Profissão	Professora Militar do Exército
5-Estado civil	Casada
6-Idade do/a filho/a	7 anos
7-Ano escolar do/a filho/a	1º ano do ensino fundamental escola regular

2-Unidade de análise - Notícia e forma como a mesma foi transmitida

1- Como você recebeu a notícia de Síndrome de Down do/a seu filho/a?

(Quem deu a notícia, onde e quando)

O diagnóstico do João* veio na hora do parto.

A notícia em si foi horrível! Foi péssima a maneira como eu descobri.

Essa forma como eu descobri eu não quero que ninguém descubra.

Na hora do parto eu percebi que tinha alguma coisa diferente acontecendo. Na hora que ele nasceu não trouxeram ele logo para mim, apesar do apgar dele ser bom, ele chorou

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

fraquinho e eu percebi uma movimentação e todo mundo preocupado. Todo mundo em volta, fazendo umas manobras que eu não vi por que eu estava deitada. Depois me trouxeram o João* e ninguém me falou nada. Eu perguntei se estava tudo bem com ele e falaram que sim. Me deram ele, eu tentei amamentar e não consegui e levaram ele para o berçário. Meu marido foi junto com o bebê. O médico pediatra conversou com meu marido. Meu marido perguntou se estava tudo bem e ele respondeu que estava tudo bem, mas que estava desconfiado que o João* tinha Síndrome de Down porque apresentava características, o médico foi enumerando as características. Essa foi a maneira como meu marido ficou sabendo. Meu marido não me contou, mas contou para todo mundo da família: para mãe dele, para minha mãe, para minhas irmãs.

Eu fui com a minha mãe no berçário e vi pelo vidro que o bercinho do João* era o único que tinha um papel colado com um monte de coisas escritas. Falei com a enfermeira, olha aquele ali é meu filho, eu sei que está acontecendo alguma coisa e vocês não estão me contando, eu quero falar com a médica. Eu fiquei uma hora em pé aguardando a médica porque as enfermeiras se negaram a dar informação. Isso foi horrível!

A médica veio e me falou: ele está taquipneico, taquicárdico, mas isso é por causa da síndrome.

Eu olhei para ela e falei, síndrome? Que síndrome?

E a médica me respondeu: Ué, você não está sabendo da síndrome?

Respondi que síndrome até onde eu sei é um problema genético, meu filho nasceu com algum problema genético, algum problema de coração?

A médica entrou e foi ligar para o pediatra. Ela voltou e perguntou se eu era a mãe do João* e então falou: “Seu filho tem Síndrome de Down.” Assim! Na hora a minha única reação foi falar que ele era meu filho e eu queria saber como ele estava. Ela falou que estava vindo uma outra médica para vê-lo.

A médica explicou, disse da temperatura baixa e que ele não poderia ir para o quarto. Que estava vindo outra médica para vê-lo e que ele estava taquipneico, taquicárdico e isso preocupava, mas ele estava estável.

2- No momento em que você recebeu a notícia, o que você sentiu?

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Voltei para o quarto e desabei (a mãe estava no berçário).

Eu não sabia o que era. Na minha família não tem ninguém com Síndrome de Down, eu não sabia nada, nunca tive nenhum amigo ou irmão de amigos, eu não sabia o que era, eu não sabia nada, uma única informação que eu tinha é que muitas pessoas com Síndrome de Down têm problemas cardíacos e morrem cedo. E por isso eu chorei mais e mais. Achei que meu filho ia morrer. Era só isso que eu pensava. Eu chorei, chorei e não consegui dormir e precisei tomar remédio. Passei a noite chorando querendo entender o que estava acontecendo, porque ninguém sabia de nada, porque ninguém tinha me contado.

A maneira como a médica falou, ela associou a Síndrome de Down a um problema que ele estava tendo ali. E que não tinha nada a ver. Ele não é cardiopata, o que ele teve qualquer criança poderia ter tido.

Na hora foi uma coisa muito negativa. A maneira como a médica falou. Como se tivessem dado uma sentença pra ele. Uma sentença de morte até. Os primeiros dois dias foram os piores. Eu chorei sem parar.

3- No momento em que lhe foi dada a notícia o que percebeu sobre a mesma?

Eu senti momento uma solidão muito grande, apesar de estar com a minha mãe ali. Eu me senti sozinha. Eu não sabia de nada, eu não tinha informação que era necessária naquele momento. Todo diagnóstico precisa vir com informação. E eu não tive. Jogaram o diagnóstico na minha cara e ninguém me explicou o que era. Me senti abandonada. Um vazio. Não tinha palavras. Sentei no chão do banheiro e chorei. As minhas perguntas foram porque desconfiaram, porque ninguém me contou nada, que exames estão fazendo, qual o prognóstico, ele está doente.

Não passou na minha cabeça porque eu, isso até veio depois. Muito depois.

4- E hoje, quais são os seus sentimentos em relação ao fato do seu filho / a ter Síndrome de Down? Em caso da resposta apresentar mudanças significativas referentes aos sentimentos iniciais, perguntar o que esteve na origem dessa mudança e o que ela trouxe de diferente para a relação pai-mãe-filho/a. Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Às vezes eu até esqueço que ele tem Síndrome de Down. Eu só lembro quando eu preciso fazer alguma coisa em relação aos tratamentos dele. Mas não é algo que fique no meu pensamento.

A mudança; o amor sempre existiu. O amor é a força que impulsiona a gente. O amor foi o que me fez buscar uma informação, eu e meu marido, ele foi atrás da informação, ele é maravilhoso. A mudança vem com o tempo. O tempo é o pai de todas as coisas e não tem como fugir. Uma informação. E o autoconhecimento. Entender o que a gente estava sentindo e buscar ajuda, apoio.

Na maternidade as enfermeiras não sabiam como lidar. Sempre cheias de melindre. Era como se algo ruim estivesse acontecendo com a nossa família. Até a chefe de enfermagem que foi me ensinar a amamentar, ela disse que provavelmente ele não ia mamar, ele tem a língua muito grande e é melhor você começar um complemento. Aquilo foi um tapa.

Na família tiveram variadas reações, a maior parte muito positiva, é claro que teve gente que tratou, como coitados, “você não mereciam”, mas a gente estava tão resolvido.

Na literatura tem uma palavra, EPIFANIA, eu sou de letras. Epifania é uma revelação. O que aconteceu na minha vida foi uma revelação, o João * se revelou pra mim. O momento da minha epifania foi quando o João foi internado. Ele tinha 11 dias.

Muitos falam do luto à luta. Eu tive um momento de luto. Eu digo que foram 11 dias de luto. Quando ele internou eu falei acabou essa história. Falei, Deus traz meu filho de volta, com cromossomo a mais, mas traz ele de volta.

5- Considera adequado a forma como a notícia foi dada?

Não.

Em caso negativo, como gostaria de receber a notícia?

Toda vida ela tem que ser celebrada. Então a notícia não pode vir como se fosse uma sentença, como um atestado de incapacidade ou até uma certidão de óbito. A maneira como a médica falou.

A pessoa que vai receber o diagnóstico precisa estar acompanhada de alguém, ela não pode ser deixada sozinha. Isso é a primeira coisa. Meu marido recebeu essa notícia

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

sozinho. Eu não recebi, eu estava com a minha mãe do meu lado. Ele teve o peso de aguentar isso sozinho, no corredor.

A segunda é que a notícia não deve ser dada só por um médico. Deve ser por uma equipe multidisciplinar, enfermeira, psicólogo, médico, nutricionista, para dizer que a síndrome é isso...com informação. Para dizer que seu filho tem Síndrome de Down, a Síndrome de Down é isso, olha só como pode ser. Antigamente era assim e olha hoje em dia como é. Fui para o Google, eu encontrei muita coisa ruim. Achei o site do Movimento Down. O site foi um norte para nossa vida. O caderno “Três Vivas para o bebê”. Eu devorei o caderno. Informação é tudo. E a rede de apoio. As pessoas que tinham filhos com síndrome que ajudaram muito. Uma vez fui levar a minha filha mais velha à escola, subindo a ladeira do colégio eu pensei que não subiria a mesma ladeira com meu filho. E quando cheguei lá em cima, tinha uma criança com síndrome de Down (chorando). Uma menina linda! E eu pensei, crianças com Síndrome de Down estudam. Eu não tinha muita informação.

Nós conhecemos a mãe da menina e ela foi a pessoa que abriu os nossos olhos. A nossa história é muito parecida, ela indicou fono (fonoaudióloga) e fisio (fisioterapeuta), tudo eu fui fazendo que ela me indicava. Quando eu conheci só abracei e chorei e ela se viu em mim.

Essa rede de apoio foi fundamental.

Minha irmã chamava de carro vermelho. O João* é o nosso “carro vermelho”. Antes você andava na rua e não via nenhum carro vermelho, agora todos os carros são vermelhos.

E hoje o meu filho sobe essa ladeira (chorando, emocionada).

Meu choro não é de tristeza, é de gratidão e de alegria.

Acho importante a informação. Folder, vídeos, tudo que puder passar. As campanhas, os vídeos são muito importantes, criam um senso de pertencimento.

Que o médico tenha uma postura positiva.

3- Unidade de análise- Impacto da notícia da síndrome de Down na família e na construção dos vínculos com o/a filho/a

1- Como a notícia da deficiência afetou a sua relação com seu/sua filho/a?

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

No início eu olhava para ele e via só a síndrome, quando ele nasceu. Eu ouvi uma metáfora de uma mãe usando e foi o que aconteceu comigo, dizendo que a Síndrome de Down é como se fosse um véu. Quando você recebe o diagnóstico é como se colocassem um véu no bebê. O diagnóstico cobre o bebê. O bebê é aquilo. O tempo vai passando, a vida e aquele véu cai, até que chega um dia que você vê o bebê e não vê mais o véu. Foi assim que aconteceu comigo. É exatamente assim. Tem até o texto da Bem-vindo a Holanda que viralizou. A gente vive na Holanda, tem tulipas lindas, tem Van Gogh que eu adoro e está até na minha camiseta. A gente vive na Holanda e eu não mudaria nada.

2- O que mudou para você e para sua família, a partir da notícia da Síndrome de Down?

A Síndrome de Down transformou a gente para melhor. Eu não estou romantizando. Tem o lado difícil. Hoje eu me considero uma pessoa melhor. Minha filha mais velha é capaz de olhar para o outro na sua singularidade com empatia e respeito porque ela vive isso dentro da casa dela.

A Síndrome de Down fez com que nós fôssemos pessoas melhores, mais atentas, mais empáticas. A Síndrome de Down me fez uma pessoa mais brava, enquanto ele não se defende, eu brigo mesmo, de uma maneira amorosa.

3- Neste tipo de notícia, alguns autores sobre o tema referem que existe uma fase de preparação da notícia e outra adaptação à nova realidade. Para si isso faz sentido?

Faz sim.

4- Considera importante um apoio profissional para ajudar nesse processo de adaptação e adaptação da família à deficiência?

Com certeza, eu tive esse apoio não numa terapia, mas com as terapeutas que atendiam o meu filho. Elas foram o meu apoio. E uma prima psicóloga que também me apoiou. Isso é muito importante. Um profissional que apoia essa família.

Perguntar se o entrevistado tem algo que gostaria de acrescentar.

Não.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada e garantiu mais uma vez mais, total anonimato e confidencialidade dos dados, que só servem para fins de investigação científica.

João* nome fictício.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

ANEXO F- Registro da entrevista P2

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada em participar da pesquisa, apresentou uma breve explicação dos objetivos da investigação e das informações do termo de consentimento livre e esclarecido, explicou que durante a entrevista faria anotações sobre as respostas da entrevistada e por último perguntou se havia alguma dúvida.

A entrevistada concordou com todas as explicações da pesquisadora e não apresentou nenhuma dúvida.

1-Unidade de análise - Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1-Codificação do participante	P2
2-Idade	34 anos
3-Nível de escolaridade	Ensino Médio incompleto
4-Profissão	Diarista
5-Estado civil	Casada
6-Idade do filho/a	12 anos
7-Ano escolar do/a filho/a	5 ^o ano do ensino fundamental escola regular

2-Unidade de análise - Notícia e forma como a mesma foi transmitida

1 - Como você recebeu a notícia de Síndrome de Down do/a seu filho/a?

(Quem deu a notícia, onde e quando)

Eu descobri quando nasceu. A Maria* nasceu às 13h40. Eu estava num quarto com mais duas mães; eu fui a primeira a ir para sala de cirurgia. Todos os bebês que nasceram depois vieram para as mães e a Maria* não. Eu estava super bem, só que eu fiquei preocupada, mas até então eu não sabia que ela tinha alguma coisa. O meu ginecologista veio e falou comigo: “Só vou trazer a bebê se você ficar calma. Eu vou medir a sua pressão.”

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A gente fica com a pressão alta porque fica nervosa, ansiosa, querendo ver se está tudo bem, dá de mamar porque o peito já estava já cheio. Aí veio o pediatra e a enfermeira e falaram comigo que a Maria* veio com uma deficiência, mas que ela era perfeita, era linda e tudo isso com o tempo eu ia descobrir que eu podia lidar com isso. Até aí eu era neutra, pra mim faltou um pedaço, eu não sabia, eu era ignorante, eu não sabia o que era a Síndrome de Down. Aí eles a trouxeram para mim. Veio aquela bonequinha toda rosinha, linda, perfeita, mas eu descobri depois do nascimento dela. Quem deu a notícia foi o pediatra e a enfermeira juntos. Eles só falaram isso, que ela veio com uma deficiência e deixaram ela no meu colo e foram embora.

2- No momento em que você recebeu a notícia, o que você sentiu?

Foi na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) que eu aprendi sobre a síndrome, até então você fica assustada. A culpa foi minha. Eles não explicam isso pra você.

3- No momento em que lhe foi dada a notícia o que percebeu sobre a mesma?

Como eu tive no hospital público, pouca informação que a gente recebe sobre isso. Eles mesmo não sabem como lidar com isso. Na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) mesmo que eu soube o que era ser mãe de uma criança com Síndrome de Down. Ali que eu aprendi. Eu considerei uma má notícia porque eu era uma mãe nova e eu esperava ter um filho normal, perfeito. Eu esperava e é o que toda a mãe deseja, ser mãe de um filho normal.

Sim, eu fiquei assustada, muito. Achei que eu não seria capaz.

4- E hoje, quais são os seus sentimentos em relação ao fato do seu filho/a ter Síndrome de Down?

Em caso da resposta apresentar mudanças significativas referentes aos sentimentos iniciais, perguntar o que esteve na origem dessa mudança e o que ela trouxe de diferente para a relação pai-mãe-filho/a. Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?

Hoje eu sei lidar, eu entendo, mas ao mesmo tempo eu tenho medo do mundo por ela e acabo repreendendo de muitas coisas que ela é capaz de fazer. Lidar eu lido, mas o mundo é muito preconceituoso.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Eu me culpo muito, em muita coisa, acho que a Maria* não evoluiu por causa de mim, ela é parada nas coisas porque eu permito. Eu sei tudo que ela fala, em vez de deixar ela se explicar, eu adivinho e vou lá e faço tudo para ela. Eu tenho que me travar para ela aprender. Às vezes eu fico muito angustiada, eu quero que ela aprenda, mas eu vou lá e fazendo para ela.

Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?

Amor.

5- Considera adequada a forma como a notícia foi dada?

Em caso negativo, como gostaria de ter recebido a notícia?

Eu gostaria de ter recebido ao lado de pessoas que eu amo que poderiam me apoiar, me abraçar e chorar com alguém. E esse choro se calou por muitos meses. Depois que veio. Eu estava sozinha, sem nenhum familiar. Então eu achei que ali foi muito doloroso. Faltaram os meus familiares.

3- Unidade de análise- Impacto da notícia da Síndrome de Down na família e na construção dos vínculos com o/a filho/a

1- Como a notícia da deficiência afetou a sua relação com seu/sua filho/a?

Não afetou a minha relação com ela, afetou a minha relação com o mundo. Afetou a minha relação com as pessoas. Isso afetou e afeta até hoje.

Explica um pouco.

As pessoas são maldosas e ficam olhando pra ela, acham que ela é uma doentinha porque ela baba, infelizmente isso acontece todos os momentos que eu saio com a Maria*, ela chama a atenção e vem sempre um e pergunta, eu tenho que explicar do início ao fim e uma coisa que hoje está muito fácil de lidar tem em tudo quanto é lugar, hoje você pega a internet e pesquisa não precisa eu ter que falar toda a história, isso cansa. Ela é uma criança normal, ela pode brincar, ela pode cair, ela pode bater em outra criança.

Até hoje com o mundo eu me fecho mais. Eu não gosto muito de sair. Eu saio, mas eu não deixo a Maria* sair com mais ninguém se eu não tiver. Porque eu acho que eu protejo ela, eu sei as palavras certas para as pessoas que fizerem perguntas.

2- O que mudou para você e para sua família, a partir da notícia da Síndrome de Down?

Eu mudei como pessoa, o meu caráter, o meu pensamento, mudou a minha vaidade. Antigamente eu me achava uma menina egoísta. E não é ela que é especial, eu fui escolhida para me mudar, para me trazer esse presente.

3-Neste tipo de notícia, alguns autores sobre o tema referem que existe uma fase de elaboração da notícia e outra de adaptação à nova realidade. Para si isso faz sentido?

Faz sentido. É preciso tempo.

4-Considera importante um apoio profissional para ajudar nesse processo de elaboração e adaptação da família à deficiência?

O profissional que falou comigo devia ter me apoiado. Quer chorar, pode chorar, quer gritar, grita, com o tempo você vai entender.

Eu queria muito dar de mamar pra Maria* mas eu não pude porque ela nasceu com a língua presa no céu da boca. E o fisioterapeuta eu ia pra lá para ele colocar a língua dela pra baixo e ela no meu peito. E ele falava assim, quer chorar chora, mas ela vai pegar seu peito. Ele não tinha pena. Deixa doer.

Eu ouvia da minha própria família que tinham pena, eles falavam “uma menina nova com tudo na vida e ter uma filha com deficiência.” Eu tenho uma filha linda, perfeita, só tem uma dificuldade de aprendizado, mas ela vai aprender.

O que eu fiz, eu me tranquei e não quis ninguém perto de mim, não quis família, ninguém, mesmo depois que eu fui para casa eu quis ficar com ela sozinha. Eu tive o apoio da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

O maior acompanhamento não foi profissional, foi ter ouvido as outras mães falarem o que eu estava passando. Elas passaram pelo que eu estava passando. Elas falaram: é doloroso, mas você vai conseguir. As dores que a gente sente, homem nenhum suporta, pai nenhum, quase todos abandonam a mãe por causa que a filha tem problema e eu não fui diferente, eu fiquei com a minha filha, eu ela e mais ninguém. O apoio que eu tive foi de outras mães e que até hoje eu tenho. Hoje a gente faz terapia online.

Perguntar se o entrevistado tem algo que gostaria de acrescentar.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Não, até que desabafei hoje, às vezes é bom você conversar.

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada e garantiu mais uma vez mais, total anonimato e confidencialidade dos dados, que só servem para fins de investigação científica.

Maria* nome fictício.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

ANEXO G- Registro da entrevista P3

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada em participar da pesquisa, apresentou uma breve explicação dos objetivos da investigação e das informações do termo de consentimento livre e esclarecido, explicou que durante a entrevista faria anotações sobre as respostas da entrevistada e por último perguntou se havia alguma dúvida.

A entrevistada concordou com todas as explicações da pesquisadora e não apresentou nenhuma dúvida.

1-Unidade de análise - Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1-Codificação do participante	P3
2-Idade	52
3-Nível de escolaridade	Superior completo
4-Profissão	Arquiteta
5-Estado civil	Casada
6-Idade do filho/a	11 anos
7-Ano escolar do/a filho/a	3 ^o ano do ensino fundamental escola regular

2- Unidade de análise - Notícia e forma como a mesma foi transmitida

1- Como você recebeu a notícia de Síndrome de Down do/a seu filho/a?

(Quem deu a notícia, onde e quando)

Lembro de cada detalhe. Eu soube depois do parto. Não foi nem na hora do parto. Meu marido é médico e a minha primeira formação é enfermagem. Ele nasceu no hospital que eu trabalhava antes e meu marido trabalha, é conhecido. A pediatra não notou porque ele nasceu muito pequeno, ele nasceu com 1,600 e 40 cm, mas nasceu bem e foi para UTI por conta do peso. Ele ficou na UTI e eu fui lá com meu marido, eu não notei nada. Deixamos ele lá e fomos andando para o quarto e no meio do caminho meu marido falou

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

assim, o médico falou que o Pedro* tem 99% de ter a síndrome de Down. E eu falei, 99 é 100%.

2- No momento em que você recebeu a notícia, o que você sentiu?

Nesse momento, eu lembro exatamente, como se tivesse aberto um buraco embaixo de mim e eu estivesse caindo, caindo, não foi sensação de desmaio, foi uma sensação que eu nunca tinha sentido. E aí eu voltei. Na minha cabeça veio uma lembrança de quando nasceu meu primeiro filho. Eu tinha a sensação de que eu já vinha sendo preparada para ter um filho com Síndrome de Down, só que eu não sabia disso. Quando meu primeiro filho nasceu, eu lembro perfeitamente que eu fui pegar o resultado do exame e vi que eu estava grávida. Quando eu saí do laboratório a primeira criança que eu encontrei foi com Síndrome de Down e eu pensei, será que meu filho vai ter Síndrome de Down e fiquei com isso na cabeça. Depois passou. Não nasceu com Síndrome de Down. Na segunda isso veio na minha cabeça de novo e aí ela nasceu e não nasceu com Síndrome de Down. E quando nasceu o Pedro* que eu fui fazer a translucência nugal e não deu, que eu estava com 42 anos eu não achei que ele tinha Síndrome de Down. Eu lembrei também que quando eu tinha quinze anos eu tinha um vizinho com Síndrome de Down que morava no apartamento de baixo. Fiquei lembrando.

3- No momento em que lhe foi dada a notícia o que percebeu sobre a mesma?

Eu resolvi não falar nada sobre a Síndrome de Down. As pessoas foram visitar e eu não falei nada, foi tudo normal como se ele não tivesse a síndrome. Eu acho que se eu falasse as pessoas já iam chegar com aquele sentimento de coitadinho dele, de mim. Até aquele momento, apesar de ser da área da saúde, a gente não sabia nada da Síndrome de Down, sabia que existia e tínhamos uma visão muito errada da síndrome do que temos hoje.

Eu vou dizer que essa coisa do luto que falam muito a gente não teve não. Teve aquele primeiro baque e o que deixou a gente um pouco amargurado foi procurar na internet e só achar coisas antigas e erradas; que só anda com tantos anos, tem isso, tem aquilo. Pedro* nasceu sem nenhuma comorbidade, eu digo que ele é o mais saudável aqui em casa na parte de saúde. A gente foi pesquisar e começou a fazer as terapias logo que chegou em casa. A gente não teve essa coisa de ficar sofrendo. A gente aceitou numa boa, eu acho. Se perguntassem, você pode voltar atrás e seu filho vai nascer com Síndrome de

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Down eu falaria que queria ele do jeito que ele é. Ele é ele porque ele tem a Síndrome de Down, senão seria outro filho.

4- E hoje, quais são os seus sentimentos em relação ao fato do seu filho/a ter Síndrome de Down?

Hoje o que me deixa assim um pouco triste é mais o preconceito de algumas pessoas, também não acho que todo mundo tem preconceito. Eu levo o Pedro* para todos os lugares. O que mais noto é diferença é a parte cognitiva. Tenho dois sobrinhos que têm a mesma idade, mas a parte cognitiva é muito diferente. A parte cognitiva dele é de 5 anos, mas isso são coisas que eu não posso mudar facilmente. Todo resto a gente cuida, como os outros filhos. As broncas ganham da mesma forma.

Em caso da resposta apresentar mudanças significativas referentes aos sentimentos iniciais, perguntar o que esteve na origem dessa mudança e o que ela trouxe de diferente para a relação pai-mãe-filho/a. Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?

Conhecimento. É procurar conhecer, entender e pesquisar. A vinda do Pedro* pra mim foi maravilhosa. Eu não lia. Ele me fez conhecer pessoas diferentes, coisas diferentes, eu voltei estudar, estou fazendo a minha terceira faculdade, estou ensinando libras pra ele, entrei num outro universo, estou fazendo letras-libras. E me apaixonei por libras, tenho vontade de ensinar libras, o Pedro* abriu um universo maravilhoso para mim.

5- Considera adequada a forma como a notícia foi dada?

Foi meu marido que me falou, ele falou de uma certa forma até... Ele não recebeu bem, o médico chegou e falou que tem 99% de chance do Pedro* ter Síndrome de Down com aquela cara de tristeza, a maioria fala passando uma certa tristeza, mas eu entendo também que é uma certa ignorância de quem dá a notícia. Como eu era ignorante e meu marido também não conhecia a síndrome. Talvez se nós fossemos dar a notícia para alguém, nós faríamos da mesma forma.

Em caso negativo, como gostaria de ter recebido a notícia?

Isso é uma coisa que é muito importante. Mostrar as coisas boas, porque a gente já leva um susto, eu caí num buraco, tem gente que fala que levou uma facada, tem gente que fala que parece que foi atropelada. E aí você recebe, o médico falando e quando tem ainda

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

um problema cardíaco. Tem médicos que falam absurdos, eu já ouvi relatos de outras coisas horrorosas. Esse até não falou nada, mas falou com aquela carinha assim.

Em caso negativo, como gostaria de ter recebido a notícia?

Pensando como eu gostaria de receber, primeiro eu gostaria de receber do lado do meu filho, que me falasse sobre o meu filho primeiro: olha como ele está indo bem, ele está assim, pra depois chegar na síndrome; mas nunca com tristeza. Ele vai poder fazer muitas coisas, não vamos pensar nas coisas negativas que talvez tenham, ele está chegando agora, a gente não tem que pensar nisso. Você vai ser orientada o que vai precisar fazer pra ele crescer saudável ter essa mensagem de ânimo. E ter um apoio, você vai procurar uma fono, mas de uma forma leve sem esse peso que levam muitas terem o tal do luto, que parece que morreu aquele filho idealizado e que estão me dando aqui outra coisa, a gente fica com essa sensação.

3- Unidade de análise- Impacto da notícia da síndrome de Down na família e na construção dos vínculos com o/a filho/a

1- Como a notícia da deficiência afetou a sua relação com seu/sua filho/a?

Não vejo interferência diferente do que eu tive com os outros filhos, eu sempre fui uma mãe muito preocupada. Eu acho que o Pedro* me melhorou na questão de superproteção, foi ao contrário, em vez de superproteger, a gente precisa ensinar mais do que os outros, ele tem que aprender as coisas da vida prática, do dia a dia de coisas que os outros aprenderam só de olhar, tudo é um treinamento diário. Ele me ajudou até nisso, eu não sou tão superprotetora de como eu fui para os outros porque eu sei que quando a gente superprotege a gente atrapalha, hoje eu sei disso.

2- O que mudou para você e para sua família, a partir da notícia da Síndrome de Down?

Eu não falei no primeiro momento, talvez uns 5, 6 meses a gente não falou nada com a família. Primeiro a gente falou com as crianças, a gente sentou e explicamos para eles. Para minha surpresa eles falaram que já conheciam Síndrome de Down e que não tinham notado e foi bem tranquilo. A gente explicou algumas coisas sobre a síndrome e foi normal. Eles começaram a proteger ele. No início até uns 2, 3 anos, eu ainda estava com uma sensação de que todo mundo era preconceituoso e ficavam olhando só porque ele

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

tinha Síndrome de Down. E aquilo me incomodava não pelos outros, mas porque eu estava sentindo aquilo de achar que todo mundo tinha preconceito. E eu comecei a pensar como eu era antes de ter o Pedro* e descobri que eu também olhava. Eu olhava quando via uma criança com Síndrome de Down, e eu não olhava com preconceito. Eu olhava porque era diferente, mas eu olhava com amor. Mas talvez aquela mãe pensasse que eu olhava com preconceito. E aí eu comecei a me colocar no lugar do outro e aí isso foi se transformando em mim, porque as pessoas olhavam e eu me aproximava da pessoa em vez de achar que estavam pensando isso ou aquilo, isso foi tirando isso de mim. Lógico que existe o preconceito real aconteceu uma vez. Tinha uma menininha com a avó que no momento que eu botei o Pedro*, ele pegou e tirou.

3- Neste tipo de notícia, alguns autores sobre o tema referem que existe uma fase de elaboração da notícia e outra de adaptação à nova realidade. Para si isso faz sentido?

Todo. Muito sentido. A gente tem as nossas escolhas, ficar sofrendo, ficar enlutado o tempo todo ou vai à luta e vê o que tem que fazer. E a gente resolveu fazer isso. Tudo que a gente pode fazer para que ele tenha uma vida melhor em todos os aspectos a gente faz.

4- Considera importante um apoio profissional para ajudar nesse processo de elaboração e adaptação da família à deficiência?

Eu acho que é importantíssimo. Tem as famílias que precisam mais, nós não achamos necessário, mas algumas pessoas precisam. E dos outros profissionais, fono, fisioterapia, psicomotricidade, os outros profissionais.

Eu posso cuidar do Pedro* em quase tudo como cuidei dos meus filhos. Tem gente que diz que eles podem tudo. Não, algumas mães criam uma falsa expectativa. Eu tive uma época de pensar assim, sei que tem coisas que ele não vai conseguir. Eu não posso chegar e falar você vai ser o que você quiser, mas eu não fico com certas expectativas, nem com os meus outros filhos. Eu sei que o Pedro* ele vai precisar a vida toda de alguém seguindo com ele, é diferente dos outros.

Perguntar se o entrevistado tem algo que gostaria de acrescentar.

Não, muito obrigada.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada e garantiu mais uma vez mais, total anonimato e confidencialidade dos dados, que só servem para fins de investigação científica.

Pedro* nome fictício.

ANEXO H- Registro da entrevista P4

1-Unidade de análise - Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1-Codificação do participante	P4
2-Idade	46 anos
3-Nível de escolaridade	Pós-graduação
4-Profissão	Pedagoga
5-Estado civil	Separada
6-Idade do filho/a	4 anos
7-Ano escolar do/a filho/a	Pré 1 (Educação Infantil)

2-Unidade de análise - Notícia e forma como a mesma foi transmitida

1- Como você recebeu a notícia de Síndrome de Down do/a seu filho/a?

(Quem deu a notícia, onde e quando)

Quando descobri a gravidez, no dia 4 de julho, que eram gêmeos, eu morava na Holanda. Na época da Olimpíada do Brasil, a gente veio para cá em agosto. Eu já estava com uma barriginha considerável e fiz ultrassonografia de translucência nugal para saber se estava tudo bem com os bebês. E fiz numa pessoa bem famosa que descobria o sexo com 12 semanas e ela falou, desse lado aqui é uma menina e desse um menino.

Fiquei super feliz. Voltei pra Holanda e continuei fazendo os exames de rotina e fiz de novo a translucência e deu um pouquinho aumentada, deu 2.6. E eu já sabia que era da menina pela posição. Como eu estava com uma idade mais avançada e eram gêmeos, falaram para fazer uma pesquisa para ver a possibilidade de Síndrome de Down pelo sangue materno. E deu 1 para 55, foi considerada alta. Eu fiquei assustada e a gente acabou fazendo um teste chamado NIPT(Non- Invasive Prenatal Testing) que no caso de gêmeos nunca é 100%. Não é nada invasivo. Eu fiz o exame. Lembro que eu estava em casa, sozinha e me ligaram para dar o resultado. E foi assim que eu fiquei sabendo pelo telefone: olha um dos seus bebês tem Síndrome de Down. Deu positivo. Agora a gente

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

não sabe dizer se são os dois ou um, mais um com certeza. E aí eu fiquei em choque. Pela posição na barriga eu já sabia que era a menina. Liguei para o pai das crianças e fiquei em choque. Depois disso, na consulta pré-natal foi oferecido tirar o bebê, na Europa é assim. Eu falei não, nem pensar. Foi na consulta pré-natal que confirmaram tudo e colocaram essa questão. Em um exame, a amniocentese, eu não fiz porque o NIPT já é confiável. Foi isso.

2- No momento em que você recebeu a notícia, o que você sentiu?

(Silêncio, choro.) Que a culpa também poderia ser minha, que eu deixei para ser mãe muito velha e se eu tivesse sido mãe antes talvez a Ana* teria nascido entre aspas normal. Primeiro eu me culpei. A gente passou por tanta coisa, fiz o processo de fertilização 5 vezes, 5 tentativas. Uma só sem hormônio. Dessa vez eu não tomei hormônio. É um processo desgastante. Você cria aquela expectativa e no final não acontece, tem quem respirou e engravidou, mas quando você tem que reproduzir o que a natureza faz exatamente é muito difícil.

Depois de tudo isso a gente passou, ter os bebês, ter uma criança... em momento nenhum eu pensei em não ter, ou em ter e ser diferente do irmão.

Eu fiquei triste não porque quando você engravida você pensa em bebês saudáveis, eu não pensava nisso. Isso não passava pela minha cabeça. Não sei se passa na cabeça das pessoas. Não é uma coisa que você pensa, nas possibilidades, coisas que podem dar errado com a gravidez. Você está feliz e pra você vai dar tudo certo. Foi difícil, foi um choque e eu falei assim, ai meu Deus e agora?

3- No momento em que lhe foi dada a notícia o que percebeu sobre a mesma?

Como eu trabalhava com crianças com a síndrome eu já conhecia. O que me deixava mais apreensiva mesmo não era que houvesse a limitação por conta da síndrome, e sim como a sociedade ia encarar a Ana*. A sociedade já tem um padrão pré-estabelecido e a própria sociedade que poderia limitar ela e não ela mesma.

4- E hoje, quais são os seus sentimentos em relação ao fato do seu filho/a ter Síndrome de Down?

Eu acho que me fez ver mais ainda que cada criança, cada ser humano é ser individual, único e que a história de um não é igual a história de outro. Tem a literatura, tem o que já

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

foi descoberto até hoje, de como tratar, muitas crianças têm problemas congênitos, isso ajuda, toda essa literatura, tudo que as pessoas dizem que sabem e tem profissionais dizem que sabe, e tem profissionais que realmente sabem, mas eu acho por tentar encaixar as crianças em padrões, isso limita as crianças. E por outro lado se você não se encaixa nos padrões você não pode tratar ou o tratamento fica muito individualizado e fica impossível porque um profissional vai ter que dedicar muito mais tempo aquela criança ao invés de tratar de 4 crianças. A questão da sociedade das pessoas de um modo geral, eu acho que precisam de muita informação, as pessoas não sabem muito bem o que é.

Em caso da resposta apresentar mudanças significativas referentes aos sentimentos iniciais, perguntar o que esteve na origem dessa mudança e o que ela trouxe de diferente para a relação pai-mãe-filho/a. Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?

Foi um processo de amadurecimento.

5- Considera adequada a forma como a notícia foi dada?

Em caso negativo, como gostaria de ter recebido a notícia?

Não. Acho que o ideal é ser presencialmente, eu e meu marido, sentado com algum especialista, óbvio com o médico do pré-natal e um especialista da Síndrome de Down que pudesse fazer um acolhimento naquele momento. Eu acho que a pessoa tem muitas dúvidas, tem muitas perguntas, ou pode não ter nenhuma também porque não estava esperando aquilo e nem conhece, mas mesmo que você não tenha nenhuma pergunta, que seja só a notícia, acho que seria importante ter uma pessoa que entendesse da Síndrome de Down para dar a notícia e se colocar disponível. Acho que seria interessante ter esse profissional na saúde e o acompanhamento do pré-natal também. Como uma pessoa que fizesse um trabalho paralelo. Mas esse seria o melhor dos mundos.

3- Unidade de análise- Impacto da notícia da síndrome de Down na família e na construção dos vínculos com o/a filho/a

1- Como a notícia da deficiência afetou a sua relação com seu/sua filho/a?

Eu acho que no meu caso específico da Ana* não afetou no sentido de pensar que ela é diferente, vamos tratar diferente. Foi mais no sentido de ela ser igual a outras crianças. O mosaico (Mosaicismo ou Síndrome de Down com mosaico é uma forma rara da síndrome

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

de 2% a 3% em que parte das células apresenta trissomia do 21 e outra parte tem a quantidade normal de cromossomos.) Ela não tem as feições, a parte física, a orelha, os olhinhos amendoados. Ela tem os olhinhos menores, mas não necessariamente demonstra que ela tem a síndrome. A parte da linha da mão ela tem normal, o dedo do pé. Todas as partes visíveis.

Eu com ela, por ser assim, ela é igual aos outros. Não sei como ela vai se desenvolver, como também não sei como o irmão vai se desenvolver. Só com o passar do tempo. Eu tenho mais nesse sentido, a diferença de dar a ela a oportunidade de ser vista como igual e não diferente por uma síndrome que a gente não sabe como vai se desenvolver.

2- O que mudou para você e para sua família, a partir da notícia da Síndrome de Down?

Pra mim, eu comecei a ler um pouco mais sobre a síndrome e entender o que eu podia esperar. Acho que foi um aprendizado meio solitário, sem suporte. A gente mesmo, a gente teve que ir atrás de informação. E eu não falei pra muitas pessoas. Falei para os meus pais, minha irmã e dois primos amigos. Até hoje a maior parte da minha família não sabe que ela tem. Na escola eu não tinha falado, falei agora. Eu não sei como é que vai ser, esse é o meu dilema, eu tenho medo de dar um carimbo na testa dela e as pessoas olharem pra ela de forma diferente. Lembra que eu falei a questão da sociedade, eu vou colocar ela numa caixinha e às vezes ela não precisa estar ali. O meu dilema maior é esse.

3- Neste tipo de notícia, alguns autores sobre o tema referem que existe uma fase de elaboração da notícia e outra de adaptação à nova realidade. Para si isso faz sentido?

Sim, acho que como tudo que é novo. Primeiro você pensa o que que é isso, fica perdida, tem o choque inicial. Com o choque tem toda a questão emocional também. Você vai na sua cabeça buscar o que você já sabe sobre aquilo e só vem coisa negativa, é isso que a gente vê hoje em dia, crianças estigmatizadas. Agora querem mudar a lei de novo, crianças especiais têm que ir pra escola especial, que especial é essa gente? As crianças precisam viver com as crianças ditas normais e aí o desenvolvimento vai ser bem melhor. Primeiro é o impacto da notícia e de como você vai assimilar aquilo, no meu caso eu chorei pra caramba, me culpei como eu já falei. E aí pra amenizar as pessoas começam a falar você é especial porque seu filho é especial em vez de lutarem para ter uma sociedade mais inclusiva e para que as pessoas entendam o que é a síndrome e estejam dispostas a

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

incluir essas pessoas. Acho que você tem um filho especial, vai ter uma família abençoada, isso exclui mais ainda. Você acaba formando aquele grupo de especiais e aí, não tem nada de especial, nós somos pessoas, somos seres humanos inseridos na mesma sociedade. Todo esse esforço para você tentar acolher sobre essa forma de especial, você poderia estar usando para conscientização das pessoas.

4- Considera importante um apoio profissional para ajudar nesse processo de elaboração e adaptação da família à deficiência?

Eu acho. Como eu falei acho que começa na hora de comunicar a notícia, ter uma pessoa que possa apoiar nesta comunicação, um profissional de saúde e acho que seria importante também durante o pré-natal começar esse trabalho com a família. Até porque o casal tem que conversar com outras pessoas, têm as famílias que vão saber da notícia também e como eu vou falar isso, eu vou dizer o que. Acho que isso ajuda o casal, para falar com os familiares, sanar as dúvidas, dar um apoio também. Acolher e dar o apoio, não só com a informação, mas estar ali também. Não tem assistente social nos hospitais, porque não há outro profissional com outro perfil para tratar dessas questões, não sei se um psicopedagogo, psicólogo, enfim.

Perguntar se o entrevistado tem algo que gostaria de acrescentar.

Não, obrigada.

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada e garantiu mais uma vez mais, total anonimato e confidencialidade dos dados, que só servem para fins de investigação científica. Ana* nome fictício.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

ANEXO I- Registro da entrevista P5

1-Unidade de análise - Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1-Codificação do participante	P5
2-Idade	50
3-Nível de escolaridade	Superior completo
4-Profissão	Educadora, escritora, profissional da inclusão.
5-Estado civil	Casada
6-Idade do filho/a	12 anos
7-Ano escolar do/a filho/a	5 ^o ano do ensino fundamental escola regular

2-Unidade de análise - Notícia e forma como a mesma foi transmitida

1- Como você recebeu a notícia de Síndrome de Down do/a seu filho/a?

(Quem deu a notícia, onde e quando)

Nos exames pré-natais, na translucência nugal tinha dado uma alteração, não era uma alteração gritante, mas estava um pouquinho aumentado. E foi péssimo, o médico que estava fazendo o ultrassom agiu de uma forma muito ruim. Eu até falo que a violência do preconceito já começa ali, quando existe uma suspeita. Ele me tratou super mal e fez um exame ginecológico super invasivo e falou que estava fazendo os exames porque tinha dado limítrofe e que era para eu rezar para que fosse um Síndrome de Down porque era o menos pior.

No dia que ela nasceu, eu perguntei qual era o apgar, se ela tinha chorado, se estava bem e se tinha Síndrome de Down. E responderam que o pediatra depois falava comigo. Eu procurei ela no centro cirúrgico e ela estava no colo do meu marido e pelo olhar dele de preocupação, eu já sabia.

O pediatra falou com o meu marido que ela tinha uns traços, mas os reflexos eram muito bons, a nota dela foi ótima (apgar) e quando ele viu ela mamando achou que não era

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Síndrome de Down. Todos os preconceitos de achar que uma criança com a síndrome não vai mamar.

A confirmação foi quando ela nasceu.

2- No momento em que você conhece a notícia, o que você sentiu?

Foi muito difícil quando foi no ultrassom porque não foi nada humanizado, foi muito ruim, muito grosseiro, muito desumano. No parto eu fiquei mais tranquila.

No sábado eu mandei todo mundo embora de casa e chorei das sete da manhã até às sete da noite, porque vieram mil perguntas, como é que vai ser, será que eu vou dar conta. Em nenhum momento eu senti que eu não queria ela pra mim. Em nenhum momento eu senti como relatam outras famílias que preferia que tivesse morrido. Eu não senti isso, não tive um sentimento ruim. Eu senti muito medo. Depois desse dia que chorei, foi o único dia que eu chorei realmente. As outras vezes que eu chorei foi pela forma como trataram a gente por conta da Síndrome de Down. Não foi um trauma, não foi algo horrível até porque ela tem uma saúde muito boa. A deficiência em si pra mim não é nenhuma novidade, eu tenho um irmão mais velho com deficiência, tive duas primas com deficiência. Eu só não tinha conhecimento da Síndrome de Down e o único conhecimento que eu tinha não era bom.

O diagnóstico vem com muitos sentimentos e eu pensava quem vai ser minha rede de apoio.

3- No momento em que lhe foi dada a notícia o que percebeu sobre a mesma?

Eu não tinha muito conhecimento.

No começo eu sentia vergonha, porque eu me sentia muito vulnerável, as pessoas te apontam, te perguntam, como se o fato dela ter uma deficiência dessem as pessoas o direito de invadirem a sua privacidade o tempo inteiro.

Não é só um sentimento, vem um monte de coisas. Quem vai ser a minha rede de apoio.

O momento que eu me senti triste foi no ultrassom, pela forma como foi feito. Fiquei muito nervosa naquele dia e chorei muito.

4- E hoje, quais são os seus sentimentos em relação ao fato do seu filho/a ter Síndrome de Down?

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

É muito tranquilo, eu me emociono ao falar que é natural. O que chamam de normal é pra mim ela ter Síndrome de Down. É muito claro, muito tranquilo. Eu falo de uma condição muito confortável, ela pode fazer terapia particular. Eu não tive nenhuma rede de apoio, todo mundo foi embora. Se posso falar em alguma mágoa, isso é muito duro. Tudo que diz respeito ao diagnóstico é 95% com a mãe e 5% com o pai. Na maioria das vezes quem se responsabiliza por tudo que envolve o diagnóstico é a mãe. O fardo da deficiência é você saber que tem uma sociedade que não apoia, que só te aponta, não é rede, não contribui.

Em caso da resposta apresentar mudanças significativas referentes aos sentimentos iniciais, perguntar o que esteve na origem dessa mudança e o que ela trouxe de diferente para a relação pai-mãe-filho/a. Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?

Redesenho. Redesenhando a vida. A gente redesenha as nossas expectativas, o nosso futuro. Recalcular, a gente recalcula o percurso.

5- Considera adequada a forma como a notícia foi dada?

Em caso negativo, como gostaria de ter recebido a notícia?

A palavra-chave nesse caso é humanizada, compreender que ali tem um pai, uma mãe e eles têm expectativas. Eu arrisco a dizer que grande parte de como vai ser o relacionamento desses pais com essa criança, começa no momento da notícia. Se ela é dada como foi dada pra mim com agressividade e como se me dissessem essa criança não seria bem-vinda. O médico precisa te acolher e não falar logo que a criança nasce, espera construir um vínculo. Trazer o conforto. O pai e a mãe juntos, falar da suspeita, também da saúde, trazer o suporte e a tranquilidade. As pessoas pegam um diagnóstico igual e dão o mesmo prognóstico, para todas as crianças.

O médico tem que trazer a informação de uma forma clara e não contaminada. Não a informação dos próprios vieses, cheio de capacitismo, só coisas ruins. Traz as coisas boas também. Acolhe, faz essa família respirar, criar uma conexão. E sempre o casal junto. Existem formas que você pode falar e que não vão fazer uma ruptura. Se a criança está viva, comemore a vida dessa criança. A família merece os parabéns.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

3- Unidade de análise- Impacto da notícia da síndrome de Down na família e na construção dos vínculos com o/a filho/a

1- Como a notícia da deficiência afetou a sua relação com seu/sua filho/a?

Eu não sei por que não sei como ela seria sem a Síndrome de Down. A síndrome faz parte das características dela. É fácil? Não é fácil porque precisa de um suporte a mais. Muitas vezes é cansativo.

A falta de apoio e o peso que recai sobre a mãe dificulta a conexão porque todo mundo fala para estimular e ninguém fala para brincar, para ser mãe dela.

2- O que mudou para você e para sua família, a partir da notícia da Síndrome de Down?

A gente sente que é urgente, que as coisas que você já pensa e já faz, ganham uma urgência. O diagnóstico de um filho potencializa o que você já é. A mudança de olhar, enxergar a inclusão de forma irrestrita.

Eu questiono quando falam de luto sobre o filho ideal. Quem é o filho ideal? Trazer esse luto apenas para as crianças com deficiência dificulta demais a inclusão.

3- Neste tipo de notícia, alguns autores sobre o tema referem que existe uma fase de elaboração da notícia e outra de adaptação à nova realidade. Para si isso faz sentido?

Faz sim, todo sentido.

4- Considera importante um apoio profissional para ajudar nesse processo de elaboração e adaptação da família à deficiência?

Todo mundo te diz para você levar na fono, na terapia ocupacional e ninguém cuida dessa mãe, desse pai. O diagnóstico não é um trauma, mas é uma ruptura. Acho fundamental o acompanhamento. Um profissional que vai te conduzir nesse processo.

Perguntar se o entrevistado tem algo que gostaria de acrescentar.

Seria muito importante nas pesquisas entrevistarem os pais. Os pais precisam participar.

Eles foram convidados também para participarem da pesquisa.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Fiquei muito feliz porque em nenhum momento achei que você estava trazendo a pesquisa sobre impossibilidades, por ser ruim ter filho com deficiência. Você não colocou palavras na minha boca. Quero te agradecer e dar os parabéns. Achei bacana você fazer as perguntas sem induzir. Permitir que uma pessoa se expresse como se sente.

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada e garantiu mais uma vez mais, total anonimato e confidencialidade dos dados, que só servem para fins de investigação científica.

ANEXO J- Registro da entrevista P6

1-Unidade de análise - Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1-Codificação do participante	P6
2-Idade	48 anos
3-Nível de escolaridade	Ensino médio completo
4-Profissão	Do lar
5-Estado civil	Casada
6-Idade do filho/a	6 anos
7-Ano escolar do/a filho/a	Educação Infantil 5

2-Unidade de análise - Notícia e forma como a mesma foi transmitida

1- Como você recebeu a notícia de Síndrome de Down do/a seu filho/a?

(Quem deu a notícia, onde e quando)

Lembro de todos os detalhes, de cada palavra, foi a ginecologista que deu a notícia que tinha possibilidade dele ter a Síndrome de Down e explicou o que seria e que não era certeza e que precisaria fazer exames para confirmar. Foi um susto. Fiquei paralisada.

2- No momento em que você recebeu a notícia, o que você sentiu?

Eu fiquei paralisada, eu não tive reação por vários motivos, eu acredito; pela falta de conhecimento, de informação e eu nem sabia o que era a síndrome e por estar tomando muitos remédios, eu estava dopada.

3- No momento em que lhe foi dada a notícia o que percebeu sobre a mesma?

Eu não senti nada e só fiz uma pergunta pra ela. Eu estava grávida de 4 ou 5 meses e tinha tomado um gole de cerveja e perguntei se era culpa minha por eu ter tomado esse gole de cerveja. Eu senti uma culpa de algo que eu nem sabia.

4- E hoje, quais são os seus sentimentos em relação ao fato do seu filho/a ter Síndrome de Down?

Sinto algo bom. O Antônio* transformou a minha vida, é uma luta todos os dias. Depois de 15 dias em casa eu comecei a chorar, a conversar com meu marido e a cair a ficha. Que não bastaria só o meu amor, ele precisaria de mais.

E hoje eu vejo a Síndrome de Down assim, eu vejo amor. Dizer que é fácil, não é.

Em caso da resposta apresentar mudanças significativas referentes aos sentimentos iniciais, perguntar o que esteve na origem dessa mudança e o que ela trouxe de diferente para a relação pai-mãe-filho/a. Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?

Informação, conhecimento, amor. Amor. É amor de mãe.

Eu nem diria aceitação porque em momento algum eu não tive isso de não aceitar.

5- Considera adequada a forma como a notícia foi dada?

Não tenho do que reclamar da médica, ela tinha um jeitinho todo especial, mas acho que falta um pouco de preparação. O pai junto da esposa e não separado. Acho que foi um despreparo. Acho que tínhamos que estar juntos.

Em caso negativo, como gostaria de ter recebido a notícia?

Acho que do lado do meu marido, não que fosse mudar nada. No momento nós deveríamos estar juntos, porque um ia apoiar o outro. Entender juntos o que é a síndrome, como seria, o que fazer e como começar, porque no momento a gente não sabe como começar.

3- Unidade de análise- Impacto da notícia da síndrome de Down na família e na construção dos vínculos com o/a filho/a

1- Como a notícia da deficiência afetou a sua relação com seu/sua filho/a?

O meu vínculo com Antônio* é muito forte, um amor incondicional. Antes eu era uma pessoa muito fechada, eu mal sorria e hoje ele me faz sorrir. Ele é muito alegre. É um vínculo forte. O Antônio* me faz muito feliz. O nosso amor é algo muito forte. Quando ele está na escola me dá uma saudade tão grande que começa a me sufocar. Quando estou

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

com ele nos meus braços no dia a dia em casa e qualquer lugar, eu sinto algo assim, eu esqueço o mundo. Uma imensa felicidade. Nosso vínculo é muito forte.

2- O que mudou para você e para sua família, a partir da notícia da Síndrome de Down?

Não mudou nada, tirando o tempo que é bem corrido. A família está sempre presente, nós quatro, somos bem unidos. O que mudou é só a correria mesmo.

3- Neste tipo de notícia, alguns autores sobre o tema referem que existe uma fase de elaboração da notícia e outra de adaptação à nova realidade. Para si isso faz sentido?

Faz sentido sim. Depois de um mês que eu fui entender muitas coisas que no momento você não consegue entender.

4- Considera importante um apoio profissional para ajudar nesse processo de elaboração e adaptação da família à deficiência?

Com certeza, o apoio de um profissional para orientar, ajudar.

Perguntar se o entrevistado tem algo que gostaria de acrescentar.

Nada.

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada e garantiu mais uma vez mais, total anonimato e confidencialidade dos dados, que só servem para fins de investigação científica.

Antônio* nome fictício.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

ANEXO K- Registro da entrevista P7

1-Unidade de análise - Caracterização sociodemográfica do entrevistado

1-Codificação do participante	P5
2-Idade	45
3-Nível de escolaridade	Superior completo
4-Profissão	Engenheiro de manufatura
5-Estado civil	Casado
6-Idade do filho/a	6 anos
7-Ano escolar do/a filho/a	Educação Infantil 5

2-Unidade de análise - Notícia e forma como a mesma foi transmitida

1- Como você recebeu a notícia de Síndrome de Down do/a seu filho/a?

(Quem deu a notícia, onde e quando)

Foi logo após o parto, a cirurgia, o médico pediatra que estava acompanhando a cirurgia, deixou o Antônio * com a mãe e me chamou num canto e explicou que ele tinha alguns traços que poderiam levar a pensar que ele tinha a Síndrome de Down. Assim que eu fiquei sabendo! Alguns traços, o olhinho, o pescoço mais curtinhos, o nariz, alguns traços que eram características de uma criança com Síndrome de Down e para ter certeza mesmo só fazendo o cariótipo para comprovar.

2- No momento em que você recebeu a notícia, o que você sentiu?

No momento eu fiquei bastante abalado, eu já tinha ouvido falar em Síndrome de Down, mas não conhecia profundamente do que realmente se tratava. Eu tinha um conhecimento muito superficial e fiquei bem abalado, de certa forma fiquei bem abalado, um pouco triste e preocupado. No momento o que me passou na minha cabeça foi de pensar no futuro dele.

3- No momento em que lhe foi dada a notícia o que percebeu sobre a mesma?

O pouco que eu sabia era da questão cognitiva da dificuldade de aprendizado. Eu tinha uma lembrança vaga que uma prima tinha um filho com Síndrome de Down, naquela época eu lembro de forma bem superficial. A primeira coisa que veio foi a questão cognitiva, sobre o futuro, o desenvolvimento dele.

4- E hoje, quais são os seus sentimentos em relação ao fato do seu filho/a ter Síndrome de Down?

Hoje, a partir do momento que ele nasceu, lá na maternidade tinha uma moça que estava tendo um filho e já tinha uma filha com Síndrome de Down e ela estava lá. E ali mesmo, eles deram um certo suporte, era uma criança bem esperta. A partir desse momento a gente já começou a correr atrás de informações, de conhecimento da associação e conforme a gente foi ganhando mais conhecimento sobre a síndrome a gente foi de certa forma ficando mais tranquilo. Foi quebrando assim que podia ser algo bem mais complicado, requer bastante cuidado, trabalhar em cima das estimulações, conhecer e tentar procurar coisas para ajudar o desenvolvimento dele, mas de certa forma foi amenizando. À medida que nós fomos ganhando conhecimento a coisa foi ficando mais tranquila. É bem diferente do que era antes, essas pessoas não saiam de casa, hoje participam de atividades físicas, esporte e outras áreas. Foi quebrando essa sensação de que poderia ser bem mais complicado.

Em caso da resposta apresentar mudanças significativas referentes aos sentimentos iniciais, perguntar o que esteve na origem dessa mudança e o que ela trouxe de diferente para a relação pai-mãe-filho/a. Alguma palavra ou expressão que possa descrever para si esse processo?

Esperança.

5- Considera adequada a forma como a notícia foi dada?

Em caso negativo, como gostaria de ter recebido a notícia?

Acredito que não, poderia ter sido melhor. Ele me chamou na salinha do lado, eu estava sozinho e ele falou primeiro para mim. Depois a obstetra dela conversou comigo. Poderia ter sido de uma forma diferente que não causasse talvez tanto impacto.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

Eu acho poder estar junto, os pais receberem a notícia juntos. Eu recebi a notícia e quis entender melhor e fiquei buscando pessoas que tivessem conhecimento e nessa ânsia ela estava sob efeito da anestesia e acabei incomodando ela, eu recebi a notícia e fui dar talvez de uma forma descontrolada. Talvez os dois estando juntos, o médico explicando melhor, talvez num momento posterior, num local mais reservado e de uma forma mais tranquila.

3- Unidade de análise- Impacto da notícia da síndrome de Down na família e na construção dos vínculos com o/a filho/a

1- Como a notícia da deficiência afetou a sua relação com seu/sua filho/a?

Na verdade, eu tento tratar ele da mesma forma que eu trato a minha outra menina. Lógico que tem um cuidado adicional, essa superproteção com as características que ele tem, por exemplo a questão alimentar. No mais eu tento tratar ele da mesma forma se tiver que chamar atenção, deixar de castigo. Só por conta de algumas características que demando. Tento fazer o melhor por ele. Na verdade, as vezes acha que faz até pouco, que a vida é muito corrida. Fico um pouco com essa preocupação.

2- O que mudou para você e para sua família, a partir da notícia da Síndrome de Down?

Você vai buscando conhecimento e vai se acostumando, tentando se adaptar a uma nova rotina. A gente precisa se adaptar a isso. Muda tudo. As terapias.

3- Neste tipo de notícia, alguns autores sobre o tema referem que existe uma fase de elaboração da notícia e outra de adaptação à nova realidade. Para si isso faz sentido?

Sim, concordo.

4- Considera importante um apoio profissional para ajudar nesse processo de elaboração e adaptação da família à deficiência?

Acho fundamental um profissional que conheça, que já tenha passado, que tenha experiência com a síndrome. Foi o que ajudou bastante a presidente da associação que tem uma filha, a pediatra. A experiência que eles têm é fundamental.

Perguntar se o entrevistado tem algo que gostaria de acrescentar.

Não, obrigado.

O conflito interno vivido pela família a partir da notícia da deficiência.

A pesquisadora agradeceu a disponibilidade da entrevistada e garantiu mais uma vez mais, total anonimato e confidencialidade dos dados, que só servem para fins de investigação científica.

Antônio* nome fictício.