

O IMPACTO PSICOLÓGICO NAS MÃES PELO NASCIMENTO DE UMA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN

2014

Fernanda Silva Ferreira
Faculdade Jorge Amado (Brasil)

Email:
fernanda.psi2@hotmail.com

RESUMO

O presente estudo analisa os impactos psicológicos maternos ao gerar um bebê com Síndrome de Down. Ponderando todos os fatores envolvidos que vão desde o desconhecimento da síndrome, passando pela frustração e medo do desconhecido, até a maneira como as mesmas respondem a essa realidade. Para o desenvolvimento da pesquisa foi utilizado uma revisão bibliográfica que permitiu a observação da subjetividade e a forma de enfrentamento que cada mãe tem ao receber a notícia. Percebe-se que a maior dificuldade encontrada pelas mães foi à aceitação da deficiência do bebê e a culpa.

Palavras-Chave: Maternidade, Síndrome de Down, impacto psicológico.

INTRODUÇÃO

Este estudo de revisão de literatura tem como objeto de estudo a Síndrome de Down (SD), tendo como recorte os impactos psicológicos na mãe como consequência do nascimento do bebê acometido pela síndrome. No Manual de Atenção da Saúde da Pessoa com Síndrome de Down do Sistema Único de Saúde (SUS) constata-se que os conceitos saúde-doença, inclusão-exclusão e representações sociais estão associadas à presença de ideias estigmatizadas e rotulação em relação à pessoa com SD, sendo necessária melhor formação dos profissionais dedicados ao trabalho com essas pessoas (BRASIL, SUS, web, 2012).



Esta pesquisa se faz relevante para obtenção e compilação de dados que envolvem as transformações no psiquismo de mães de crianças portadoras da Síndrome de Down, refletindo sobre as possibilidades da psicologia no suporte à vivência destas mulheres. A partir das pesquisas, foi possível compreender algumas das experiências subjetivas de mães que passam por esse processo, fornecendo assim, aos psicólogos, subsídios necessários para a sua atuação. No entanto, para desenvolverem o tema na teoria e prática, é muito importante entender de que forma essa dinâmica ocorre, o que poderá auxiliar no processo de interação entre a mãe e o bebê, facilitando o suporte à construção do vínculo.

Culturalmente, o nascimento de um bebê causa expectativa, idealizações, fantasias e projeções nos pais, especialmente nas mães. De acordo com Brazelton e Cramer (1992), no momento do nascimento três diferentes percepções sobre o bebê se apresentam para os pais e mães: (a) o bebê imaginário de seus sonhos e fantasias; (b) o feto invisível, mas real, com ritmos particulares e personalidade particular que vão se revelando ao longo da gestação; (c) e o recém-nascido de fato, que pode ser visto, ouvido, pego nos braços.

Essas três perspectivas contribuem neste trabalho para explicitar o recorte realizado nessa pesquisa, que teve como objetivo analisar trabalhos que abordam o impacto psicológico causado na mãe do bebê com a síndrome, por considerar que essa deficiência frustra a sua expectativa e da família. No mesmo trabalho, os autores sugerem que durante a gravidez, os pais e mães tendem a vivenciar temores em relação de como será o futuro bebê (BRAZELTON, CRAMER, 1992).

Como se observa, os temores sobre o futuro do bebê já começa no momento da gestação. Segundo Casarin (2003), tais temores presentes durante a gravidez, e confirmada por um eventual diagnóstico de deficiência da criança é sempre um choque, que traz à tona sentimentos negativos, ambivalência e rejeição por parte dos pais e mães. A partir do exposto, considera-se que a mãe além de viver o processo de gestação como um elemento natural, também projeta um bebê sem deficiência, considerado “normal”. Essa afirmativa se pauta em Szejer e Stewart (1997) que argumentam que a chegada de um filho é o momento mais esperado para uma família, pois, é na espera do bebê que os pais criam expectativas e fantasias sobre o mesmo, isto é, constroem um filho imaginário. Muitas vezes chegando a dar características a fim de torná-lo mais próximo.

Giovanni (2007) apresenta uma que similar a Szejer e Stewart (1997), ao afirmar que o vínculo existente entre a mãe e o bebê é marcado não no nascimento, mas antes de tudo no desejo de ser mãe e, sobretudo, no instante em que sabe da gravidez, planejada ou não. Isso leva a concluir que a fantasia e a realidade da vida de uma mulher determinam a sua ideia de futuro, de como construir a vida, dimensionar a carreira, os afetos, sua projeção de família, assim como sua emancipação materna.

Ter um filho é algo extremamente especial e difícil na vida de qualquer mulher, e quando este nasce com Síndrome de Down, reorienta as tarefas da mãe por exigir cuidados especiais e muita dedicação. Isso é confirmado por Paniagua (2004), quando destaca as perspectivas de uma mãe mudam bastante ao receber a notícia de um filho com essa síndrome, pois assumirá responsabilidades, desafiará preconceitos, e se adequará a limites impostos por dificuldades alheias à sua vontade.

O Ministério da Saúde (MS) concebe o termo “síndrome” significa um conjunto de sinais e sintomas e “Down” designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com SD (BRASIL, MS, 2012). Conforme as Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down,

[...] a Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A SD é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana. (BRASIL, MS, 2012, p. 9)

Observa-se que a SD é uma a principal causa de deficiência intelectual na população e demonstra certa realidade de diversidade humana, de acordo com as Diretrizes.

As Diretrizes do MS também orientam que o nascimento de uma criança com SD, as dúvidas, incertezas e inseguranças são muitas, tanto no que tange à saúde da criança como sobre o seu potencial de desenvolvimento imediato quanto às possibilidades de autonomia futura e qualidade de vida. Tais sentimentos convivem ainda com a dificuldade de aceitação do filho que nasceu diferente dos seus anseios (BRASIL, OMS, 2012). Já se contatava em 2000 que o nascimento de bebês com necessidades especiais vinha sendo um evento a cada dia mais frequente. Os resultados do Censo de 2000, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), mostram que aproximadamente, 24,6 milhões de pessoas, ou 14,5% da população total apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência. Desses 24,6 milhões 300 mil são portadoras de Síndrome de Down (SD). Atualmente o número já ultrapassa os 400 mil casos de SD.

Com isso, é necessário ter uma atenção redobrada com o caso, pois a tendência é aumentar a estatística, e nos dias atuais o assunto é pouco discutido. O preconceito e o tabu ainda permanecem, e isso faz com que as pessoas não tenham conhecimento da SD. Quando acontece um caso na família, a aceitação é ainda mais complicada, pois as mães não sabem do que se tratam, não conhecem as medidas de enfretoamento, inclusão e inserção daquele filho em uma vida “normal”.

Para Silva e Dessen (2001) estudos sobre este tema são fundamentais, pois o impacto sentido pela família é intenso, um momento traumático, e pode causar uma forte desestruturação familiar. Os autores afirmam também que o momento inicial é sentido como o mais difícil para todos, pois é nesse momento em que eles buscam estabilidade interna, principalmente a mãe, que se sente culpada, envergonhada, passa por processo de choque, negação, revolta e rejeição, além de outros sentimentos compreendidos ao decorrer da pesquisa.

Buscando atingir o objetivo da pesquisa foram coletados artigos que descrevessem as (a) vivências maternas diante do diagnóstico do bebê; (b) as estratégias utilizadas para lidar com a descoberta e adaptação à situação. Também se buscou definir e caracterizar a Síndrome de Down, refletindo sobre os desafios e fantasias que podem emergir na relação com o diagnóstico do bebê com SD, as possibilidades de enfrentamento da mãe e o papel importante da psicologia no suporte a vivência das mulheres.

O estudo de caráter bibliográfico realizou-se na base de dados Scielo e Google Acadêmico. De acordo com Caldas (1986),

A pesquisa bibliográfica representa a coleta e armazenagem de dados de entrada para a revisão, processando-se mediante levantamento das publicações existentes sobre o assunto ou problema em estudo, seleção leitura e fichamento das informações relevantes. (CALDAS, 1986, p. 15).

Para atender essa perspectiva de Caldas, a busca dos artigos teve como critério de cronológico o período compreendido 2000 a 2014, sendo que algumas referências utilizadas foram dos anos de 1990, visaram apenas fundamentar alguns conceitos concernentes à SD. Utilizaram-se três palavras e/ou expressões chaves: “maternidade”, “Síndrome de Down”, e, “impacto psicológico”. Os trabalhos que versavam sobre o impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down encontraram-se artigos, monografias, dissertações e teses com temas de investigações hospitalares, todavia priorizando os artigos em razão de sua atualidade. Este trabalho foi realizado sobre oito artigos que abordavam o tema desta pesquisa bibliográfica, embora os resultados apresentassem um quantitativo muito grande de estudos e muitos deles focados no diagnóstico, cuidados clínicos, formas de enfrentamento, entre outros.

Este trabalho foi discutido em quatro tópicos, a saber: “A SD e a maternidade; A Síndrome de Down; O impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down e Como ajudar estas mulheres, que se encontram profundamente enlutadas a se resignificar?” apresentado a partir de diversos levantamentos de estudos.

A SD E A MATERNIDADE 2

Os artigos levantados sobre maternidade discutem o processo subjetivo do indivíduo, uma vez que este é o determinante para compreensão da percepção do mundo e da forma de se relacionar com os indivíduos.

Segundo Carvalho (1997), o processo subjetivo é o determinante da forma em que os indivíduos percebem o mundo e aprendem sistemas de valores e de submissão que molda seus comportamentos, sua percepção, sua memória, sua sensibilidade e a forma de se relacionar com os indivíduos. Através da história da maternidade é possível perceber que o relacionamento mãe-criança nem sempre foi o mesmo, as concepções e práticas ligadas à maternagem são construídas por uma série de agenciamentos sociais, dentre os quais os discursos e práticas científicas assumem um importante papel.

No momento da gravidez a mulher chega ao nível de narcisismo mais elevado possível ela sente-se satisfeita, capaz, pois alcançou um ato de criação máxima que foi gerar uma vida (BLEICHMAR, 1988).

De acordo com Brazelton (1980), um recém-nascido, mesmo quando se encontra em seu melhor estado, apresentando todas as competências primárias para sobrevivência, não tem possibilidade alguma de sobreviver sem a ajuda do seu cuidador, é a partir desse desamparo inicial que dá início a função da maternagem.

Chodorow (1990), afirma que durante muitos anos, a maternagem era intrinsecamente relacionada à maternidade. Essa era uma função feminina, referente à natureza da mulher. Há autores como Badinter (1985), que defendem a ideia de que essa dedicação da mulher ao papel materno deva-se muito mais “a uma transposição social e cultural das suas capacidades de dar à luz e amamentar” (página 58).

Segundo Winnicott (1963) a maternagem está relacionada ao desenvolvimento da saúde mental do indivíduo. Ele apontava para diversas funções exercidas pela mãe em relação ao seu bebê que contribuía incisivamente para o seu desenvolvimento. Dentre essas funções, Winnicott (1975) destacou a relação que se estabelece entre a mãe e o bebê logo após o nascimento. Assim, para Winnicott (1975), quando o bebê olha o rosto de sua mãe, vê a si mesmo, e a mãe ao olhar o bebê, enxerga um novo ser, aquilo que está relacionado à sua própria imagem.

Para esses autores, a maternagem começa quando o bebê precisa indispensavelmente dos cuidados maternos, a partir desse momento a maternidade se faz presente, uma vez que a mãe

exerce seu papel de cuidadora. Esse é o momento crucial na vida da díade, pois é nele que é criado o vínculo mãe-bebê.

Alguns estudos históricos sobre a instituição familiar descrevem que a exaltação ao amor materno é algo relativamente recente dentro da história da civilização ocidental, constituindo-se esse tipo de vínculo, tradicionalmente descrito como “instintivo” e “natural”.

De acordo com Paniagua, Montes e Jimenez (2004), ter um filho é um dos acontecimentos mais esperados e emocionantes para o ser humano. Um filho é sempre fonte de ilusões e medos. A fantasia e as vivências que se produzem em torno dele são muito profundas e refletem não só a projeção de si mesmo, como também expectativas idealizadas para o futuro desse filho.

Mãe e filho apresentam um sistema de troca recíproca. Cada um tem seu ritmo, sua dinâmica interna, no entanto, cada um atua ajustando e adequando o ritmo do outro, num sistema de mútua regulação. Pommé (2005), afirma que o desenvolvimento psicológico de uma pessoa tem seus alicerces na relação que essa estabeleceu com a mãe. De modo que uma ruptura, uma separação, um transtorno ou mesmo uma relação difícil entre esses, podem determinar em muito o desenvolvimento psicológico do indivíduo.

Maldonado (1976) descreve a maternidade como um momento existencial, de extrema importância para a mulher, o qual lhe dá oportunidade de atingir novos níveis de integração e desenvolvimento da personalidade. Esse é um momento único na vida das futuras mães. No momento em que se descobre ou planeja uma gravidez a mulher tende a passar por um turbilhão de emoções, se esse processo vai ser bom ou ruim, vai depender do quanto à gravidez foi planejada, o tempo em que a mãe esperou por esse momento, se for fruto de um relacionamento saudável e estáveis todos esses fatores são de extrema importância para aceitação desse novo período que marca a vida das mulheres.

Segundo Szejer e Stewart (1997), cada gravidez evoca para o pai e para a mãe, sua própria história de vida. A forma como o filho vai ser criado, remete a maneira da criação tanto do pai quanto da mãe.

Os pais educam seus filhos com base nos seus ensinamentos e vivências de vida. São as normas aprendidas quando crianças que geralmente são passadas para os mesmos, isso também implica na idealização do bebê, pois o contexto vivido pelos pais molda a perspectiva do filho imaginário.

Durante o processo da gestação ocorrem inúmeras mudanças na vida da mulher, a primeira delas é deixar de ser somente filha e passar a assumir o papel materno o que implica suas fantasias de criança desde as brincadeiras com as bonecas e as idealizações do seu bebê. Para as meninas esse é um sonho que vem sendo construído desde a infância, e quando esse momento de fato acontece, deixa de ser apenas idealização e passa a se tornar real. É a partir do momento da

descoberta da gravidez que a mulher passa a agir e pensar de forma diferente, visando em fazer o bem para o bebê que carrega no seu ventre.

Para Mannoni (1988), o nascimento de um filho vai ocupar um lugar entre os sonhos perdidos da mãe, pois aquilo que ela sempre projetou e desejou para ela automaticamente ela transfere para o filho, fazendo-o a recompensa ou a repetição da sua própria infância. Para a mãe esse filho tem a missão de fazer diferente tudo àquilo que na história dela foi julgado como “ruim” e de prolongar aquilo a que ela teve que renunciar.

No entanto, o impacto psicológico materno ao descobrir que esse filho tão sonhado e idealizado tem algum tipo de deficiência é frustrante, pois castra todo aquele sonho e desejo que a mãe tanto projetou para essa criança.

Alguns artigos coletados abordam o conceito de SD como sendo uma alteração genética que altera tanto os desenvolvimentos psíquicos do indivíduo, quanto às características físicas e cognitivas.

A Síndrome de Down 2.1

A maioria dos artigos coletados sobre a caracterização da SD discute que essa deficiência não traz apenas alterações no desenvolvimento cognitivo do indivíduo, como também traz problemas no aparelho cardiovascular, gastrointestinal, problemas no aparelho respiratório, entre outros.

A síndrome de Down (SD) é um acidente genético que ocorre em média de um a cada 800 nascidos. Ela é uma alteração genética produzida pela presença de um cromossomo a mais, o par 21, por isso também conhecida como trissomia 21 (BRASIL, MS, 2012).

John Langdon Down (1866) descreveu a SD sendo uma alteração genética afeta o desenvolvimento do indivíduo, e altera algumas características físicas e cognitivas. A maioria das pessoas com SD apresenta a denominada trissomia 21 simples, isto significa que um cromossomo extra, está presente em todas as células do organismo, devido a um erro na separação dos cromossomos 21 em uma das células dos pais. O diagnóstico da SD se realiza mediante o estudo cromossômico (cariótipo), através do qual se detecta a presença de um cromossomo 21 a mais. Este tipo de análise foi utilizado pela primeira vez em 1958 por Jerome Lejeune.

Ainda não se sabe ao certo como ocorre essa disfunção, mas existem experiências científicas que comprovam por meios de estudos que acontece da mesma maneira em qualquer raça, independentemente do nível cultural, social, econômico e etc. Há uma probabilidade maior do filho desenvolver SD em mães a partir dos 35 anos (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2010).

O diagnóstico clínico de SD baseia-se no reconhecimento de características físicas. Quanto mais características específicas da SD forem identificadas aumenta-se a segurança do diagnóstico clínico (BRASIL, MS, 2012).

De acordo com Wuo (2007), a SD também traz vários problemas de saúde para criança, sendo as mais frequentes a deficiência mental e a hipotonia muscular. Outro problema que ocorre está relacionado ao aparelho cardiovascular (cardiopatias congênicas operáveis); outros problemas relacionam-se ao aparelho gastrointestinal (estreitamento duodenal, distúrbios intestinais atribuídos à hipotonia muscular, que podem ser controlados pela alimentação); aparelho respiratório (sinusite, bronquite, asma crônica); ortopedia (extremidades encurtadas, com mãos e pés "chatos", frouxidão de ligamentos, que origina problemas nos pés, joelhos e quadris, instabilidade nas articulações cervicais e comprometimento da articulação coxofemoral); sistema nervoso central (calcificação de gânglio basal e epilepsia); e hipotireoidismo.

Além das referidas manifestações, o desenvolvimento motor das crianças com SD, ocorre de forma mais lenta do que o das outras crianças, levando um tempo maior para engatinhar, sentar-se e andar. Segundo Shwartzman (2003), isto pode estar relacionado à hipotonia muscular típica da SD. A criança também tem dificuldade no desenvolvimento da linguagem, onde apresenta grande atraso.

O processo de desenvolvimento de uma criança com SD é considerado como um de qualquer outra criança, pois ambos levam em consideração a cognição, afetividade, linguagem e os aspectos motores, sendo que cada um desses será construído junto com a família, a escola e o social, mantendo uma relação mútua.

A forma como as pessoas vêem os portadores de SD podem trazer ganhos ou prejuízos para seu desenvolvimento, pois muitos deles são construídos através do social. Assim sendo, a habilidade com que pais e professores trabalham a imagem dos portadores de SD é de extrema importância para integrá-los de forma mais eficaz à sociedade (MELERO, 1999).

Outro fato que pode acarretar no desenvolvimento dessa criança é a relação afetiva entre mãe e filho, pois se essa relação obtiver impasses pode complicar o desenvolvimento dessa criança, de modo não só a inibir emocionalmente a criança como impedir o desenvolvimento natural de suas habilidades e potencialidades (CASARIN, 2001).

A família, em especial os pais, é de extrema importância para o desenvolvimento do bebê, pois é a partir do vínculo seguro estabelecido com os mesmos, juntamente com o apoio e incentivo dado pelos pais, que a criança vai se desenvolver buscando dar o melhor de si. O contexto em que a criança se desenvolve é crucial para o seu bom desempenho no social.

O Impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down 2.2

A chegada de um bebê com alguma deficiência pode gerar situações difíceis em uma família, uma vez que a falta de informação sobre qualquer tipo de deficiência ainda é precária e muitas vezes a família não tem o apoio ideal para lidar com os sentimentos que irão surgir nesse momento.

De acordo com Meira (1999), a elaboração psíquica para a vinda de um bebê geralmente envolve o desejo por um filho perfeito e o receio a qualquer problema de saúde ou má-formação.

A deficiência pode ser percebida como desumanizadora, não sendo sentida num primeiro momento como uma possibilidade existencial, uma vivência com possibilidades de prazer e satisfação (SOUZA e BOEMER, 2003).

Segundo Bion (1994), no nascimento do bebê com SD, sem um diagnóstico pré-natal, o sofrimento tanto dos pais quanto da equipe que dá a notícia é maior. Os primeiros encontros entre os pais e o bebê, são fundamentais para o engajamento emocional e para a experiência de vinculação. Com isso, esse momento é fortemente perturbado pela notícia da síndrome.

Neste sentido, o momento da notícia do nascimento de uma criança com SD, tem impacto na aceitação da família e na sua disposição e adesão ao tratamento. Espera-se do profissional que transmite a notícia, uma postura humana e ética, que garanta acolhida e informação adequada à família (BRASIL, MS, 2012).

Muitas vezes, os profissionais que lidam com a situação não têm o preparo adequado para amparar os pais naquele momento tão difícil, chegando até a dificultar esse processo de frustração, pois muitos ficam tão perplexos com o fato que, acabam contribuindo para as angústias dos pais.

No que se refere ao enlutamento acerca da própria maternagem, Tachibana (2006) aponta que de fato há uma sensação de impotência na mulher, diante de uma gestação que não foi bem-sucedida, devido à malformação do bebê, fazendo com que a mesma sinta-se impotente.

Com isso, a mãe encontra-se diante a uma situação de total conflito interno, uma vez que o filho imaginado nos sonhos não é o filho que gerou de fato. A partir daí, inicia-se então um processo de luto pela perda do filho imaginário e a aceitação do filho real.

Segundo Badinter (1985) a figura materna é apontada como a única em condições ideais para atender as necessidades infantis. Com isso, o filho gera peso ou sobrecarga de trabalho para a mãe, uma vez que seu cuidado recai sobre ela e envolve grandes esforços para a sua satisfação. Esta percepção gera sentimentos de solidão e desamparo nas mulheres.

Badinter (1985) acrescenta que a sociedade moderna ocidental atribui à mulher a principal responsabilidade pelo cuidado do filho, sendo ela dotada de condições ideais para tanto. Neste contexto, as mulheres se sentem impelidas a exercerem o papel de mãe que lhes foi definido e designado e compartilham da ideia de que não podem se eximir desta função, independente das condições do filho e próprias.

A partir do exposto, a mãe encarrega toda a responsabilidade de cuidar do bebê e também de ser a pioneira do desenvolvimento e do futuro da criança. Com isso, as mulheres criam sentimentos de tristezas, angústias e muitas vezes não o expõem achando que a não aceitação desse fato possa dar percepção de uma “má mãe”.

Cada família tem uma forma de defesa diferente, algumas apresentam atitudes de superproteção, pena ou rejeição e esses sentimentos podem desencadear danos no desenvolvimento do bebê (ARAÚJO, 1994).

Para Bowlby (1969) as primeiras relações entre mãe e filho são fundamentais para o desenvolvimento. Desse modo, a teoria do apego, faz-se relevante ao descrever as relações do bebê com sua mãe ou cuidador desde o nascimento até os seis anos de idade.

A mãe tem uma importância fundamental nas primeiras relações com seu filho, pois são elas que vão favorecer um bom desenvolvimento para o bebê.

De acordo com Marques (1995), o nascimento do filho real vai quebrando a imaginação do bebê imaginário que a mãe criou, é no momento do parto que esse processo é interrompido e a mãe vai retomando sua história novamente, voltando à realidade e percebendo que suas faltas não serão preenchidas, e a partir daí o filho vai ter o espaço de ser ele mesmo.

Porém gerar um filho com alguma deficiência afeta intensamente o ego materno, provocando uma severa diminuição nos sentimentos positivos, em relação a si mesma sendo vivenciado pela mulher como um golpe no seu narcisismo (MEIRA, 1999).

Para Souza e Boemer (2003), as atitudes preconceituosas e as discriminações sociais frente à deficiência trazem medo e preocupação nos pais dos deficientes, pois estes sentem temor pelos filhos, prevendo as dificuldades que terão no futuro.

Outro ponto que causa medo nos pais de crianças especiais é morrer antes dos seus filhos, os mesmo têm a sensação de que não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar de seu filho com SD.

Foram analisadas três pesquisas de campo realizadas por Müller (2004), Rivera (2002) e Charles (2003) que contemplam a temática em questão. Nos relatos de pesquisa estudados fica evidente a dificuldade das mães em lidar com a notícia do nascimento de uma criança com SD, como podemos observar a partir das falas apresentadas a seguir.

‘No início achei bem difícil de aceitar [...] Queria que não fosse verdade.’

Mãe 1 (MÜLLER, 2004, p. 12)

“Foi difícil de acreditar, ainda não acredito completamente.”

Mãe 3 (RIVERA, 2002, p. 18)

“Não sei se era dor ou ausência de sentimento, eu não sentia nada”

Mãe 5 (CHARLES, 2010, p. 7)

A percepção e real compreensão da síndrome presente no bebê não são apenas difícil, mas, sobretudo contínua. As mães aprendem a compreender aos poucos, pois na quase totalidade dos casos nunca teve contato com um bebê com Síndrome de Down. Tal ineditismo, principalmente por se tratar de um filho seu, provoca muitas vezes uma relação mais do que humana, como se aquele bebê fosse muito mais do que humano e, portanto, necessita, de muito mais cuidado, afeto e carinho, justamente por ser especial (RIVERA, 2002).

A compreensão da deficiência do filho é um processo muitas vezes demorado e vai além de conhecer o fato, a aceitação demora algum tempo para ocorrer em alguns casos muitas vezes ficando até incompleta. O sentimento dos pais é de que algo se perdeu ao se deparar com a notícia de que tiveram um filho com algum tipo de deficiência e passam a ter que se deparar com a nova realidade e renunciar a expectativa que tiveram de ter um filho saudável sem nenhum tipo de dificuldade, o filho ideal (PANIAGUA, MONTES, JIMENEZ, 2004).

Os relatos das pesquisas presentes em ambas às pesquisas mostram os desafios de algumas mães para entenderem a notícia. Também pode ser observado como as frustrações podem ser projetadas naquele que anuncia o fato: o médico. Conforme podemos avaliar a partir dos depoimentos descritos a seguir:

“A notícia foi dada pelo médico mesmo. Ele foi muito profissional, paciente. Esperou eu me acalmar e me explicou várias coisas, falou de um jeito que eu pude entender.”

Mãe 4 (MÜLLER, 2004, p. 12)

“Eu achei que fosse culpa do médico.”

Mãe 5 (CHARLES, 2010, p. 6)

“Senti uma raiva gigante daquele médico...”

Mãe 2 (MÜLLER, 2004, p. 13)

A mãe precisa adaptar-se ao novo modo de vida e de criação do seu filho, pois o cuidado com o bebê será diferenciado por conta da sua saúde frágil e suas dificuldades de interação, dificuldade de sucção, atraso nos desenvolvimentos da fala etc., sem contar que não ocorre uma relação afetiva entre mãe e filho, isso pode ocorrer tanto pelas características do bebê quanto pela reação de fuga da mãe (OMOTE, 1980 *apud* SILVA, 1988).

A expectativa gerada pelo diagnóstico precoce ou antecipação da notícia do nascimento de uma criança com Síndrome de Down funciona de formas contraditórias. Se por um lado essa informação prepara a mãe psicologicamente e afetivamente para o recebimento do filho que tem uma condição especial, por outro lado ela antecipa uma possível frustração por não ter ainda ali, presente externamente, de modo a já se sentir incapaz de cuidar do mesmo (MÜLLER, 2004).

Conforme Amaral (1995), diante de uma situação ameaçadora, os indivíduos podem reagir de duas maneiras para se defender: ataque ou fuga. O ataque implica na destruição do objeto, um comportamento condenável em nossa cultura. Já a segunda opção, é comumente adotada e aceita, sendo a rejeição e marginalização também formas de fuga.

Geralmente a notícia de que o bebê que se espera tem alguma deficiência pode gerar vergonha, rejeição, fuga, para a família, tanto para mãe quanto o pai e/ou o resto da família, mesmo que surja um forte afeto posteriormente.

“Senti muita vontade de não ter esse bebê. Eu já nem queria ter engravidado [...] e ainda por cima fui ter um bebê com problemas.”

Mãe 7 (MÜLLER, 2004, p. 13)

“Cheguei a ter vergonha do bebê. Hoje é a coisa que mais amo nesta vida.”

Mãe 3 (RIVERA, 2002, p. 8)

É preciso que os pais e os familiares também sejam instruídos e preparados para suportar essa nova situação e aprendam a maneira correta de lidar com o fato para que possam influenciar de forma positiva no desenvolvimento da criança estabelecendo um vínculo saudável com a mesma e não com a doença.

A maternidade em um caso de Síndrome de Down pode ser frustrante para aquela mãe que projetou seus sonhos e desejos em um bebê que de fato não era o esperado. Muitas são as dificuldades enfrentadas pelos pais e familiares em torno do bebê, boa parte delas acontecem pelo preconceito e ignorância que envolve o tema. Com isso, ainda se torna mais difícil lidar com os futuros problemas de comunicação e linguagem ligados ao bebê com essa síndrome.

“Doeu muito, senti medo, fiquei com medo de criar um filho assim, de não saber me comunicar com ele...”

Mãe 2 (MÜLLER, 2004, p. 13)

Os indivíduos portadores da Síndrome de Down apresentam o "atraso da fala", essa característica geralmente ocorre no início da aquisição da linguagem, de modo que a criança acabará demorando mais para emitir os primeiros sons e, conseqüentemente, as primeiras palavras, determinando um atraso no processo de desenvolvimento, resultando numa outra dinâmica e num processo de comunicação mais lento do que a população dita normal.

Durante muito tempo o preconceito foi determinante no estereótipo construído sobre os indivíduos com essa síndrome. Tidos como retardados ou ainda crianças que emitiam grunhidos ou sons sem articulação. De fato existe uma imprecisão na emissão dos sons e o atraso da fala, no entanto, essa dificuldade pode ser trabalhada com o auxílio de fonoaudiólogos, em sessões específicas, com acompanhamento regular.

Contudo, a mãe é a que mais sofre com o fato ocorrido, pois muitas vezes acha que o problema está nela, uma vez que foi a geradora desse bebê. É ela quem constrói sonhos, fantasias e desejos para aquele bebê que está ao seu ventre, fazendo suas projeções e planos para aquele filho. Portanto, quando acontece um fato como esse é importante que o profissional que esteja acompanhando aquela mulher tenha todo o preparo e cuidado ao dar a notícia, dando apoio e mostrando as possíveis formas de enfrentamento que ela terá.

Ao nascimento de uma criança com SD, as dúvidas, incertezas e insegurança são muitas, tanto no que tange à saúde da criança como sobre o seu potencial de desenvolvimento imediato quanto às possibilidades de autonomia futura e qualidade de vida. Tais sentimentos convivem ainda com a dificuldade de aceitação do filho que nasceu diferente dos seus anseios. O apoio de profissionais capacitados neste caso é fundamental para o ajuste familiar à nova situação, favorecendo as possibilidades de tratamento com vistas à saúde física, mental e afetiva da criança. (BRASIL, MS, 2012).

Como ajudar estas mulheres, que se encontram profundamente enlutadas a se resignificarem? 2.3

A partir desse estudo, foi possível perceber que a mulher ao ter um filho com SD sofre um grande impacto psicológico. A vivência emocional, no primeiro contato com o bebê, apresenta sentimentos de infelicidade, decepção, frustração, susto, raiva, negação, entre outros que foram observados nas entrevistas.

Segundo Bee (1997), a mãe que passa por esse processo do luto do seu bebê imaginado, necessita de um ambiente onde primeiramente ela possa ser acolhida, que este possa ser verbalizado e recebido como adequado e necessário pela equipe que trabalha com os pais e seus bebês, ao poucos, os pais devem passar a receber informações sobre capacidades dos recém-nascidos para interação e é imprescindível o papel materno na formação do vínculo afetivo.

Desta forma busca amenizar o trauma no qual a mãe e também o pai está inserido, preparando a mãe para que busque caminhos de uma interação precoce com o seu bebê, estabelecendo um apego seguro, uma vez que é esse vínculo que faz toda a diferença no desenvolvimento da criança.

Os pais de um bebê que possui alguma deficiência precisam ser apoiados emocionalmente pela equipe de saúde, dando orientação necessária, mostrando as possibilidades de viver com a deficiência, explicando sobre a mesma, a fim de deixá-los cientes sobre a deficiência, fazendo com que os mesmos sintam-se seguros e amparados nesse momento de total desajuste.

Os pais e familiares devem ser instruídos no sentido de que, se eles se focarem na deficiência e deixarem o bebê de lado, estarão influenciando de forma negativa o desenvolvimento da criança e criando vínculo com a doença, e não com o bebê.

Dessa forma é possível compreender que, quanto mais cedo à mãe e o pai puder trabalhar com os sentimentos causados nesse processo, mais chances o bebê com deficiência terá de trilhar com sucesso o caminho para o seu desenvolvimento físico e psíquico, único e individual, assim como o é para todo e qualquer ser humano.

O momento da notícia do nascimento de uma criança com SD tem impacto na aceitação da família e na sua disposição e adesão ao tratamento. Espera-se do profissional que transmite a notícia, uma postura humana e ética, que garanta acolhida e informação adequada à família.

Segundo o Ministério da Saúde (2012), é necessário um padrão para que o profissional comunique aos pais da criança sobre o diagnóstico da SD. Esses cuidados são indispensáveis no momento do diálogo:

- I. A comunicação da suspeita ou do diagnóstico de fato, só pode ser dita depois que os sinais e sintomas da deficiência sejam identificados por mais de um membro da equipe;
- II. O ambiente da notícia também influencia no impacto da mesma, portanto é necessário que o profissional leve os pais para uma sala silenciosa e que estejam somente eles;
- III. É aconselhável que a comunicação seja feita a mãe na presença do pai, e na ausência de algum membro significativo;



- IV. É importante que antes da notícia, a mãe e o pai tenham tido a oportunidade de ver, acariciar e amamentar o seu filho para que não crie fantasias no diagnóstico;
- V. O pediatra deve ter paciência e tempo disponível para explicar sobre a deficiência, elaborar os exames e fazer o encaminhamento necessário;
- VI. Mostrar aos pais as características fenotípicas da SD que levaram ao diagnóstico clínico;
- VII. É importante parabenizar os pais pelo seu filho e chamar pelo seu respectivo nome;
- VIII. As informações na maternidade deve ser apenas as essenciais para que a família crie o vínculo com o filho, uma vez que esse elo é de extrema importância para aceitação da doença e para o desenvolvimento da criança.

Portanto, a partir do estudo que foi feito, ficou possível constatar que o período inicial da notícia é o momento da revolta, onde aparecem turbilhões de sentimentos ruins, tristes, entre outros que já foram citados. Com o tempo, a maioria das mães vai se resignificando, com ajuda da família e dos profissionais, elas vão percebendo que as limitações dos seus filhos não impedem que eles se desenvolvam e desempenhem papéis significativos na sociedade.

Os pais depois da aceitação, muitas vezes buscam ajudas psicoterapêuticas, colocam seus filhos para exercer algum esporte, as crianças têm contato com outras crianças na escola e assim vão se desenvolvendo.

CONCLUSÃO

Este trabalho teve como objetivo realizar uma visão abrangente e diversificada do impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down, esclarecendo os motivos que provocamos impactos, como acontecem e, sobretudo o resultado desse impacto na relação mãe-bebê.

Consideraram-se avaliações plurais, de caráter resultante de diversos nascimentos, sem exclusão de artigos ou monografias que delimitassem perfis específicos, abrangendo, dessa forma, os mais diversos nascimentos e pesquisando sob uma ótica profunda as reais dificuldades no psiquismo dessas mães com a notícia do nascimento de um filho especial, como essas reagem e abordando entrevistas que explicitam a frustração dessas mães em não saber lidar com a



notícia, assim como a perspectiva de dor frente à imaginada incapacidade de cuidar de um filho com flagrantes limitações.

Falta uma estrutura básica de correspondência entre mães que passaram pela mesma experiência, reproduzindo frustrações já esperadas, por haver certo ineditismo, já que não há correspondência, na experiência vivida. Centros de saúde ajudariam, em muito, prováveis frustrações, distúrbios relacionais, e até mesmo casos específicos de depressão pós-parto quando se envolve o nascimento de um bebê com Síndrome de Down.

Contudo, estudos recentes mostram que existem cada vez mais profissionais capacitados em auxiliar mães que passam por esse momento, contribuindo com aceitação dessas e propiciando uma maior compreensão de como estabelecer o vínculo com o bebê especial, sem perder a naturalidade da relação afetiva.

Assim, conclui-se que o impacto psicológico nas mães é variado e incerto. Sendo determinado por inúmeros fatores, inclusive os fatores subjetivos, que compreendem expectativa, medo, frustração e sensação de incapacidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, L. A. **Conhecendo a deficiência em companhia de Hércules**. São Paulo, Robe, 1995.

ARAÚJO, L. A. D. **A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência**. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: CORDE, 1994.

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro. Nova Fronteira, 1985.

BEE, H 1997. **O ciclo vital**. Artes Médicas, Porto Alegre.

BOWLBY, J 1969. **Apego e perda**(2002). Martins Fontes, São Paulo.

BRASIL. **IBGE**. Definido manual de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/@@search?Subject%3Alist=IBGE>> Acesso em: 20 nov. 2014

BRASIL.**Ministério da Saúde**: Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/bvs>>.2012
Acesso: 21 nov 2014

BION, W. Uma teoria sobre o pensar. In:**Estudos psicanalíticos revisados**. 4ª ed., Rio de Janeiro: Imago, 1994, p.127-138.

BLEICHMAR, E. D. **O feminismo espontâneo da histeria**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988.

BRAZELTON, T. B. **O desenvolvimento do apego: uma família em formação**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1980.



CARVALHO, Q.C.M.*et al.* Malformação congênita: significado da experiência para os pais. **Cienc Cuid Saude**. 2007 set-dez.; 5(3): 389-97.

CARVALHO, M. Obstáculos ao aleitamento materno: fatos e mitos. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.50, n.4, p.403-414, 1985.

CASARIN, S. Os vínculos familiares e a identidade da pessoa com síndrome de Down. (**Dissertação de Mestrado**). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo: 2001.

CASARIN, S. **Síndrome de Down**: caminhos da vida. Tese de Doutorado Não-Publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. São Paulo: 2007.

CHAVES, G.M.V. **Síndrome de Down**, um problema maravilhoso. 3. ed. Brasília:Corgraf, 2003.

DAMASCENO, K.L.C.; CUNHA, M.C; STREIT, C. **Síndrome de Down**. Disponível em: <<http://guaiba.ulbra.tche.br/pesquisas/2005/artigos/biologia/58.pdf>>

MALDONADO, M.T. P. **Maternidade e paternidade**: situações especiais e de crise na família. Petrópolis: Vozes, 1989

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 2, n.3, 1995.

MEIRA, A. C. *O impacto do nascimento de um bebê malformado no narcisismo materno*. Porto Alegre: Dissertação de Mestrado. Faculdade de Psicologia, PUCRS, Porto Alegre, 1997.



MELERO, M. L. **Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down**. Málaga: Ediciones Aljibe, 1999.

MOREIRA, W. Revisão de Literatura e Desenvolvimento Científico: conceitos e estratégias para confecção. **Janus**, lorena, ano 1, nº 1, 2º semestre de 2004. Disponível: http://profwalter.com.br/?page_id=34

MÜLLER, D.O impacto no psiquismo materno pelo nascimento de um bebê portador da Síndrome de Down. **Artigo de pesquisa** apresentado ao Curso de Psicologia das Faculdades Integradas de Taquara (2004).

OMOTE, S. Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico. São Paulo, 1980. 125p. **Dissertação** (Mestrado)- Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo.

PANIAGUA, A.S E; MONTES, M.O; JIMENEZ, E.F. **Psicologia Diferencial**. São Paulo: UNED, 2004.

POMMÉ, Eliana L. e al. Manifesto do Grupo do Atendimento a gestantes in Revista Reichiana-Instituto Sedes Spaientiae, 1996, São Paulo.

RIVERA, Francisco Balbuena. Breve revisión histórica del SD. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq., Madrid, v. 27, n. 2, 2007 . Disponível em http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352007000200006&lng=es&nrm=iso>. Acesso em 19 nov 2014

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Interface Comunicação Saúde e Educação**, 5 (8), 47-60, 2001.

SCHWARTZMAN, J.S. O sistema nervoso na síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J.S (org.). **Síndrome de Down**. São Paulo: Memmon, 2003.



SILV, I.A;KIMURA, A.F. O período pós-natal: assistência ao binômio mãe-filho. In: Ministério da Saúde.(BR) Instituto de Desenvolvimento da Saúde.Universidade de São Paulo. **Manual de enfermagem**. Brasília(DF): IDS/ USP/MS; 2001. p. 49-51.

SZEJER, M; STEWART, R. **Noves meses na vida da mulher**: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

TACHIBANA, M. (2006). Rabiscando desenhos e estórias: Encontros terapêuticos com mulheres que sofreram aborto espontâneo. **Dissertação de mestrado** não publicada, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, SP.

TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F. O que é Síndrome de Down. Disponível em:
<http://www.portaldasindromededown.com/oqueesd.php>. Acesso em: 21 out. 2014.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. **Paidéia**, 17, 265-272, 2007.

VENERANDO; PEREZ. **Idade materna e Síndrome de Down**. 2005. Disponível em:
<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n47/a09v20n47.pdf>

WINNICOTT, D. W. **Holding and interpretation**.London: Karnac, 1986.

WINNICOTT, D. W. **Textos selecionados: da pediatria à psicanálise**. 4ª ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1993.

WUO, A. S. A construção social da Síndrome de Down. **Caderno de Psicopedagogia**. São Paulo, v. 6, n. 11, 2007. Disponível em:
<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-1049>. Acesso em: 20 nov 2014

