

ARTIGO DE PESQUISA

REAÇÕES MANIFESTADAS PELAS MÃES FRENTE AO NASCIMENTO DO FILHO COM DEFICIÊNCIA

Reactions experienced by mothers whose newborn is handicapped

Reacciones manifestadas por madres frente al nacimiento del hijo con discapacidad

*Lucyana Conceição Lemes¹, Maria Angélica Marcheti Barbosa²***Resumo**

Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, cujo objetivo é descrever as reações de mães frente ao diagnóstico de deficiência do filho. Os dados foram coletados, em maio de 2006 por meio de entrevista semi-estruturada aplicada a sete mães, cujos filhos com deficiência são atendidos na Associação Pestalozzi de Campo Grande, MS, Brasil. As falas das mães foram organizadas em unidades temáticas e categorizadas segundo Bardin. O impacto causado pelo diagnóstico da deficiência de um filho é doloroso e carregado de sentimentos como tristeza, ansiedade, angústia e dor pela perda da criança idealizada. As mães revelam não se encontrar preparadas para enfrentar a nova situação. O profissional de enfermagem pode mostrar aos pais as possibilidades de desenvolvimento do filho, além de proporcionar atenção em relação aos sentimentos vivenciados pela família, a fim de promover junto aos pais autoconfiança no cuidado do filho.

Descritores: Enfermagem pediátrica; Família; Criança especial

Abstract

Qualitative descriptive study with the purpose of describing the reactions that mothers experience upon being told that a disability has been diagnosed in their newborn. Data were collected by applying semistructured interviews to seven mothers whose children have disabilities and are provided care at Associação Pestalozzi in Campo Grande, MS, Brazil. The discourses of the mothers were organized into theme units and categorized according to Bardin. The impact of the diagnosis of disability of one's child is painful and marked by feeling such as sadness, anxiety, distress, and pain for the loss of the idealized child. The mothers reported not being ready to face the new situation. Nursing professionals can show the parents the possibilities of development available for these children and provide the necessary attention to the feelings experienced by the family, thus promoting their self-confidence in providing care to their child.

Keywords: Pediatric nursing; Family; Disabled children

Resumen

Encuesta descriptiva de abordaje cualitativo con el objetivo de describir las reacciones de madres frente al diagnóstico de discapacidad de su niño. Con entrevistas semiestructuradas se colectaron, en mayo de 2006 datos de siete madres con hijos con discapacidad que son atendidos en la Asociación Pestalozzi de Campo Grande, MS, Brasil. Las declaraciones de las madres fueron organizadas en unidades temáticas y clasificadas en categorías según Bardin. El impacto causado por el diagnóstico de discapacidad de un niño es doloroso y cargado de sentimientos como tristeza, ansiedad, angustia y dolor por la pérdida del hijo idealizado. Las madres informaron que no estaban preparadas para enfrentar la nueva realidad. Los profesionales de enfermería pueden mostrar a los padres las posibilidades de desarrollo del niño y proporcionarles atención con relación a los sentimientos experimentados, ayudándolos a desarrollar confianza en si mismos en el cuidado del hijo.

Descriptores: Enfermería pediátrica; Familia; Niños con discapacidad

¹ Enfermeira do Programa de Saúde da Família do município de Dois Irmãos do Buriti - MS. Pós-graduanda em Saúde Pública e Saúde da Família pela Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal (UNIDERP). Campo Grande, MS. E-mail: lucyanacg@gmail.com

² Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS). Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP-EPM). E-mail: mamarcheti@brturbo.com.br

INTRODUÇÃO

Ter um filho é um dos acontecimentos mais vitais para o ser humano. Por essa razão, desde o momento em que os pais são informados sobre a existência de uma deficiência no filho, a preocupação com o presente e o futuro da criança aumenta consideravelmente. Essa preocupação acompanha a família por toda a vida, com maior ou menor intensidade, dependendo da capacidade de adaptação de todos os seus membros (PANIAGUA, 2004), já que uma deficiência quase sempre causará sofrimento, desconforto, embaraço, lágrimas e confusão, além de requerer o investimento de muito tempo e dinheiro (BUSCAGLIA, 2002).

A presença de uma criança com deficiência na família faz com que todos os membros vivenciem choque e medo em relação a esse fato, bem como dor e ansiedade por imaginar quais serão as implicações futuras (BARBOSA, 2000). O impacto causado pela constatação de um caso de deficiência na família caracteriza-se pela mistura de sentimentos extremos, como amor e ódio, alegria e sofrimento, aceitação e rejeição, euforia e depressão, além de sentimentos de angústia, medo, culpa e vergonha (AMARAL, 1995). Trata-se, pois, de uma experiência torturante, que altera profundamente as relações internas e objetivas da família, como também os papéis familiares e sociais de cada membro, por um longo período de tempo (BRITO; DESSEN, 1999).

Um estudo realizado para verificar como as famílias reagiam ao diagnóstico de deficiência mostrou que os pais, até que chegassem ao estágio de aceitação, manifestaram diversas reações, como tristeza, desapontamento e choque. O estudo apontou, também, que o diagnóstico não lhes foi informado da maneira devida, o que favoreceu o aumento de fantasias sobre as necessidades de seus filhos (SILVA; DESSEN, 2003).

As principais reações manifestadas pelos pais frente ao diagnóstico de deficiência no filho passam pelo choque ao receberem esse diagnóstico, o qual é seguido de negação, de sentimentos de tristeza e raiva e de ansiedade em relação ao bebê. Há também um estágio de equilíbrio, no qual a ansiedade diminui, dando espaço à confiança na própria capacidade de cuidar do bebê e à reorganização com a qual os pais capacitam-se a lidar com a situação vivenciada, conseguindo incluir a criança no ambiente

familiar e responder de modo natural a suas necessidades (KLAUS; KENNEL, 1992).

As estratégias mais utilizadas pelas famílias para enfrentarem as necessidades do filho são a procura por informações sobre a deficiência e sobre o progresso no desenvolvimento da criança (SILVA; DESSEN, 2001), iniciativa essa de grande importância, uma vez que é na família que a criança deficiente se sentirá segura para aprender e se desenvolver no sentido de superar suas limitações e executar diferentes tarefas (OLIVEIRA et al., 2004).

O profissional de enfermagem, por sua vez, ao se deparar com o nascimento de uma criança deficiente, deverá estar atento a todas as comunicações e expressões de comportamento dos pais. Além de ouvi-los, pode ajudá-los a tomar consciência da situação, mostrando-lhes as possibilidades de futuro e os apoios terapêuticos disponíveis (BRAGA; ÁVILA, 2004).

Esta pesquisa buscou descrever as reações manifestadas por mães frente ao diagnóstico de deficiência do filho.

METODOLOGIA

Neste estudo descritivo de abordagem qualitativa foi utilizado o método de Bardin (1979), adotando-se a técnica de análise categorial. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada, que se baseou em uma questão norteadora: 'Como foi a sua reação ao receber o diagnóstico de deficiência do seu filho?'.

Das mães cujos filhos com deficiência eram atendidos regularmente nas atividades da Unidade de Saúde da Associação Pestalozzi de Campo Grande, MS, sete concordaram, no primeiro semestre de 2006, a participar da pesquisa. Optamos por incluir somente as mães por serem elas que, na maioria das vezes, acompanham o filho nos atendimentos da instituição. As mães entrevistadas tinham idades de 24 a 46 anos. Seus filhos, de 4 a 6 anos, apresentavam deficiência mental, principalmente de ordem genética e de má formação congênita.

Entende-se por deficiência o conjunto de todas as necessidades decorrentes do contexto de vida, particularmente em termos das características da incapacidade da pessoa portadora de deficiência, que

devem ser consideradas para que esta possa exercer todas as funções, direitos e deveres sociais. A legislação brasileira assinala a necessidade de se garantirem determinadas condições para que se alcance igualdade de oportunidades (BRASIL, 2003).

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, optou-se por entrevistar as mães até que as informações em seus discursos se repetissem. As entrevistas foram realizadas pela primeira autora na Associação Pestalozzi de Campo Grande, MS, em maio de 2006, e foram gravadas com a autorização das mães.

O número de entrevistas não foi pré-determinado. Em vez disso, as mães foram entrevistadas e suas falas foram transcritas e analisadas. As entrevistas foram interrompidas quando as informações colhidas de seus discursos começaram a se repetir, procedimento esse que costuma ser utilizado em pesquisas qualitativas. Para a interpretação das informações obtidas, as falas foram transcritas na íntegra e lidas minuciosamente para permitir identificação das unidades temáticas, as quais puderam posteriormente ser congregadas em uma categoria que foi designada como 'As reações manifestadas pelas mães no momento do diagnóstico'. Nas transcrições, as participantes foram identificadas por nomes de minerais — Ametista, Topázio, Safira, Rubi, Jade, Esmeralda e Turmalina —, a fim de se manter seu anonimato.

A pesquisa foi realizada com consentimento formal prévio da Associação Pestalozzi de Campo Grande, tendo sido também aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal (UNIDERP). Em atendimento à Resolução 196/96, do CNS, as mães participantes do estudo assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As reações manifestadas pelas mães no momento do diagnóstico

Foram diversas as reações manifestadas pelas mães, diversidade essa que configurou as seguintes unidades temáticas: 'vivendo o luto pela perda do bebê idealizado', 'sentindo um grande choque', 'negando a deficiência', 'sentindo tristeza e decepção', 'sentindo culpa', 'tentando

compreender a razão da deficiência', 'sentindo medo do desconhecido', 'isolando-se socialmente', 'perdendo a vontade de viver' e 'aceitando a deficiência do filho'.

O nascimento é um momento de alegria, de orgulho, de reunião das pessoas queridas e de celebração da renovação da vida. No entanto, essa representação é alterada quando uma mãe se depara com um filho deficiente, ocasião que constitui para a família um momento de tristeza, confusão e medo (BUSCAGLIA, 2002). É de fundamental importância atentar para o fato de que a forma como é transmitida aos pais a notícia da deficiência do filho pode ser decisiva. Espera-se que o profissional que informa o diagnóstico entenda e saiba lidar com a reação emocional desses pais (SOUZA, 2003).

Amaral (1995) relata que, frente ao nascimento de uma criança deficiente, a família vivencia uma sensação de perda ou de "morte" de um filho desejado e idealizado.

As mães entrevistadas falam sobre suas reações, como revela este discurso:

Você está esperando um filho lindo e fica sabendo que ele tem uma bolha na coluna. Foi a reação pior possível, mas aí ele foi falando, né, como que era. (Turmalina)

Segundo Barbosa (2000) e Oliveira et al. (2004), nessa situação todos os projetos de futuro e expectativas são substituídos por uma tristeza profunda, levando a mãe a vivenciar um grande conflito emocional e existencial, que obriga a família a rever todos os seus sonhos e expectativas em relação à criança:

Nossa, quebra todos os seus planos [...] queria ver correndo, brincando e a gente ir no shopping fazer compras, a gente, sei lá, levar ela para a escola, ver trabalhar, a gente tá sentada numa mesa comendo juntas, comendo pipoca, sei lá. Eu tinha uma vida assim, que eu esperava, assim, que fosse diferente, né? E no entanto hoje é totalmente diferente: eu praticamente não tenho vida social, não tenho uma vida sentimental; minha vida se resume a cuidar dela. É muito frustrante, muito complicado. (Jade)

Os pais enfrentam períodos difíceis a partir do

recebimento da informação de que tiveram um bebê com alguma deficiência, devido a fatores emocionais que se iniciam com o choque (BRITO; DESSEN, 1999).

Eu fiquei, assim, muito abalada [...]. Na hora mesmo me veio um choque assim, choque forte que eu fui parar no hospital na hora. (Esmeralda)

Na hora parece que a vida acabou, que você não vai conseguir superar nunca. Parece que a vida parou ali, que tudo escureceu. (Turmalina)

Segundo Oliveira et al. (2004), o sentimento de negação vivenciado pela família diante do diagnóstico de deficiência da criança representa uma forma de buscar a cura e recusar a deficiência:

Mas até você achar que tem uma criança diferente você não aceita, e eu não aceitei. Eu achava que aquilo ia passar e, no entanto, já era o prazo, já era os sinais da doença. (Jade)

O profissional de enfermagem e os demais membros da equipe de saúde podem facilitar o apego dos pais a seus filhos deficientes, tanto no período neonatal quanto à medida que a criança cresce, compreendendo os estágios de choque e negação vivenciados pela família e fornecendo informações sobre as condições e a evolução da criança (KLAUS; KENNEL, 1992; BARBOSA et al., 2004).

As mães que geram crianças deficientes vivenciam alterações em seu estado emocional, em diferentes intensidades de tristeza, decepção, culpa e vergonha pelo fato de seu filho ser “imperfeito” (BUSCAGLIA, 2002). Essa tristeza e decepção podem ser identificadas nas seguintes falas:

Todo mundo ficava com medo. Eu chegava lá em casa [...] e falava: “Mãe, você cuida, vê alguém que tá grávida, que vai ganhar nenê, a senhora tira e pode dar tudo”. Então eu já tinha dado tudo da [nome], eu já não queria ver nada lá em casa, eu fiquei louca. (Diamante)

Vai lá fora numa escola normal, vai num consultório médico normal, você vê aquela gurizada toda lá e a da gente assim. (Jade)

Barbosa (2000) observa que as mães sofrem pensando sobre a causa da deficiência do filho, procurando antecedentes genéticos e lembrando a maneira como se comportaram durante a gravidez, e que sofrem mais ainda caso não encontrem uma causa hereditária para o fato:

Eu me perguntava por quê? Foi uma gravidez saudável, dela. Foi uma gravidez maravilhosa [...]. Eu só queria saber o porquê ela nasceu síndrome de Down, porque na minha família não tem ninguém com deficiência. (Ametista)

Algumas mães demonstram fortes sentimentos de culpa por não terem procurado atendimento para o filho antes de se instalar a deficiência:

Eu me culpo muito assim da minha ausência [...] fui ausente, deixei as coisas tomar o pé que tomou [...]. Assim, quando eu notei que ela começou a ter alguns traços da deficiência eu já deveria ter procurado ajuda [...] tudo bem se eu talvez não tivesse demorado, não é que não ia parar, mas aí eu já começava a estabilizar ela. (Jade)

A vergonha é um dos sentimentos mais comuns vivenciados pelas mães. Caso esses sentimentos não sejam compartilhados, pode ocorrer um desgaste no relacionamento familiar (SINASON, 1993):

Porque você não está preparado, porque as pessoas ficam olhando feio e eu não sei que se passa na cabeça deles. (Ametista)

Sentir medo do desconhecido é natural, pelo fato de não se compreender o que se passa. No caso do filho com deficiência, os principais motivos são o receio do que o futuro reserva para ele, como escolas adequadas e empregos, e os preconceitos das outras pessoas (BUSCAGLIA, 2002):

Porque é difícil. Você nunca tratou com isso, te causa medo e espanto uma coisa que até então você não conhece. Te dá um certo temor. (Rubi)

De acordo com Buscaglia (2002) e Vash (1988), é muito

frequente que os pais entrem em depressão, manifestada como isolamento e tendência a desistir:

Mas no começo eu não saía com a [nome], eu não andava na rua, as crianças que nasceram perto de casa eu não ia na casa, eu não ia em festa de aniversário. Eu não ia porque eu achava que todo mundo ia ficar olhando a [nome], todos iam estar com pena da [nome], todo mundo ia tá falando da [nome], sabe? Foi isso que eu senti. Fiquei assim meio... [silêncio]. (Ametista)

Esses sentimentos podem ser também acompanhados de pensamentos de suicídio (VASH, 1988):

Eu lembro que eu pensava assim: Meu Deus, eu tô no sexto andar. Se não tivesse essa grade eu ia catar eu e a [nome] e ia me jogar daqui. (Diamante)

O profissional de enfermagem pode intervir, auxiliando nas dificuldades enfrentadas pela família, transmitindo confiança para cuidar da criança e ajudando-a a superar as dificuldades experimentadas (BARBOSA et al., 2004).

Depois de superadas as muitas dificuldades e sofrimentos vivenciados com o nascimento de um filho deficiente, a aceitação da deficiência é manifestada quando a família passa a lidar de forma mais tranquila e segura com a criança (OLIVEIRA et al., 2004):

Aí nós tocamos a nossa vida pra frente, criamos ela que nem os outros irmãos dela. Não tem diferença nenhuma. (Topázio)

Esse processo de restabelecimento do equilíbrio acontece de maneira variada, dependendo dos recursos psicológicos, da estrutura familiar e da experiência individual ou familiar em outras situações que exigiram soluções conjuntas, como sumariza este testemunho:

A gente aprende a conviver com a situação e o apoio familiar foi assim fundamental. (Ametista)

Nesse sentido, a mãe vence pouco a pouco a deficiência, buscando um relacionamento de amor, superando seus desejos, como mãe, de ver seu filho sem deficiência:

Os filhos sempre vão dar trabalho, sempre. Então a gente tem que ir convivendo [...] eu acho que ela vai conseguir superar e vai ser o que ela quiser ser [...] graças a Deus que eu ainda posso ajudar, que ela nasceu de uma mãe que tem amor, que pode ajudar, com tantas que jogam fora, não ligam. (Jade)

Clementino (2003) relata que algumas pessoas veem a crise como uma oportunidade de crescer e adentrar uma nova fase na vida:

Eu falo que com tudo isso eu me tornei uma pessoa muito melhor, depois da [nome] [emociona-se], porque a [nome] me ensina muita coisa. Todo dia, assim, é um aprendizado de paciência, de superação. (Diamante)

Assim sendo, urge que o profissional de enfermagem conheça as reações emocionais vividas por essas mães, para que consiga focalizar seu cuidado na família em que essa criança vive.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O impacto com a deficiência de um filho, observado neste estudo, mostrou-se doloroso e cercado de sentimentos como tristeza, ansiedade, angústia e dor pela perda do filho idealizado. De modo geral, as mães consideram-se despreparadas para enfrentar essa situação nova e conflitante. Entretanto, esses mesmos sentimentos configuram, para essas mães, um desafio para não se deixarem esmorecer, permitindo-lhes uma experiência pessoal e uma oportunidade de crescerem e adentrarem uma nova fase em suas vidas.

O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, deverá estar pronto para apontar as possibilidades de desenvolvimento do filho deficiente, além de fornecer a atenção necessária aos pais, de modo a levar em conta os sentimentos que advêm da situação, a fim de promover autoconfiança para cuidarem desse filho, ajudando-os a superarem as dificuldades.

Para tanto, esse profissional precisa conhecer a família, as necessidades desta e as reações vivenciadas, compreendendo a individualidade de cada caso e agindo com comprometimento e respeito. Necessitam eles

sensibilizar-se quanto a sua função de acompanharem esses pais e apoiá-los, auxiliando-os em relação ao crescimento e desenvolvimento saudável do filho deficiente, bem como quanto ao alcance das potencialidades deste.

Requer-se, portanto, que enfermeiros e demais

profissionais de saúde preocupem-se em proporcionar um atendimento humanizado e acolhedor às famílias, e especialmente às mães de filhos com deficiência, exercendo a compreensão e oferecendo maneiras viáveis e individualizadas de acompanhá-las.

REFERÊNCIAS

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

BARBOSA, M. A. M. **Compreendendo o mundo-vida da mãe com um filho deficiente**. 2000, 188 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Paulo, 2000.

BARBOSA, M. A. M. et al. **A vivência da mãe com um filho deficiente na perspectiva fenomenológica**. In: IVO, M.L. et al. Dimensões do processo de cuidar em enfermagem. Campo Grande / MS: Editora UFMS, 2004. p. 161-181.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BRAGA, M. R.; ÁVILA, L.A. Detecção dos transtornos invasivos na criança: na perspectivas das mães. **Revista latino-americana de enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 884-889, nov./dez. 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRITO, A. M. W.; DESSEN, M. A. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 12, nº 2, p. 429-445, 1999.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: Um desafio ao aconselhamento. 4ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CLEMENTINO, M. **Aprendendo a descobrir o mundo**. Dourados/MS: Faculdade Teológica Ana Wollemer, 2003.

KLAUS, M.; KENNEL, J.H. **Pais/Bebê**: A formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

OLIVEIRA, R. G. et al. A experiência de famílias no convívio com a criança surda. **Acta Scientiarum Health Sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 183-191, 2004.

PANIAGUA, G. **As Famílias de crianças com necessidades educativas especiais**. In: COLL, C.; MARCHESI, A.; PALACIOS, J. Desenvolvimento psicológico e educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. 2ª ed. v. 3. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. Brasília, v. 17, nº 2, maio/ago. 2001. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 02 ago. 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. Porto Alegre, v. 16, nº 3. 2003. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-79722003000300009&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt> Acesso em 20 ago. 2006.

SINASON, V. **Compreendendo seu filho deficiente**. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1993.

SOUZA, L. G. A. **Cuidando do filho com deficiência mental**: desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho. 2003. Dissertação (Mestrado), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2003.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência**. São Paulo: Pioneira/EDUSP, 1988.