



doi: <http://dx.doi.org/10.7213/psicolargum.40.110.A003>

## **Exigências emocionais para a parentalidade no cuidado ao bebê com síndrome de Down: estudo longitudinal**

*Emotional demands for the parental care of a baby with Down syndrome: longitudinal study*

---

Lisiane Machado Oliveira-Menegotto  
Universidade Feevale  
<https://orcid.org/0000-0001-5670-9332>  
[lisianeoliveira@feevale.br](mailto:lisianeoliveira@feevale.br)

Amanda Schöffel Sehn  
UNIJUÍ  
<https://orcid.org/0000-0002-0897-9773>

Tatiele Jacques Bossi  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
<https://orcid.org/0000-0003-0487-8112>

Rita de Cássia Sobreira Lopes  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
<https://orcid.org/0000-0002-6433-1648>

### Resumo

Este estudo teve como objetivo investigar as exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com síndrome de Down aos três e oito meses. Foi realizado um estudo de caso múltiplo, de caráter longitudinal, no qual participaram três casais, cujos filhos foram diagnosticados com síndrome de Down no momento do nascimento. Os genitores responderam entrevistas sobre maternidade, paternidade e desenvolvimento do bebê. A análise qualitativa, a partir do relato clínico, evidenciou que o diagnóstico da síndrome de Down gerou nos genitores um processo de negação que se estendeu até o oitavo mês do bebê, mesmo que com menor intensidade. Era preciso negar as limitações que a deficiência poderia trazer ao bebê a longo prazo para que os genitores conseguissem identificar as suas necessidades e atendê-las. Os cuidados especializados contínuos, como estimulação precoce e atendimento médico por problemas de saúde, eram especialmente desafiadores e exigentes. Provocavam desorganização psíquica e da rotina, para além do que um bebê por si só exige nos seus primeiros meses de vida. Tais aspectos, associados a recursos pessoais e financeiros precários, traziam sobrecarga emocional, indicando a importância de espaços de escuta para genitores de bebês com deficiência, a fim de favorecer o desenvolvimento emocional do bebê e da sua família.

**Palavras-chave:** *Parentalidade; Síndrome de Down; Relações pais-filho.*

### Abstract

The purpose of this study was to investigate the emotional demands for the parental care of a baby with Down syndrome at the third and eighth months of their life. A multiple case study of longitudinal nature was conducted, with the participation of three couples whose children were diagnosed with Down syndrome at birth. The parents answered interviews about maternity, paternity and infant development at 3 and 8 months. The qualitative analysis from the clinical report showed that the diagnosis of Down syndrome generated in the parents a state of denial that extended itself until the eighth month of the baby's life, even with a lower intensity. It was required to deny the limitations that the disability could entail them, in the long term, so that the parents could identify the baby's needs and meet them. The continued specialized care, such as early stimulation and medical assistance due to health problems, was especially challenging and demanding. They also triggered psychic and routine disorganization, beyond that which a baby alone requires in its first months of life. Such aspects, associated with scarce personal and financial resources, brought emotional overload, indicating the importance of safe listening spaces for parents of babies with disabilities, in order to benefit the emotional development of the baby and the family.

**Keywords:** *Parenting; Down syndrome; Parent-child relations.*

### Resumen

El estudio tuvo como objetivo investigar las exigencias emocionales para la parentalidade en el cuidado al bebé con síndrome de Down a los tres y ocho meses. Se realizó un estudio de caso múltiple, de carácter longitudinal, en el cual participaron tres parejas, cuyos hijos fueron diagnosticados con síndrome de Down en el momento del nacimiento. Los genitores respondieron entrevistas sobre maternidad, paternidad y desarrollo del bebé a los 3 y a los 8 meses. El análisis cualitativo a partir del relato clínico concluyó que el diagnóstico de la síndrome de Down evidenció en los padres un proceso de negación que se extendió hasta el octavo mes de vida del bebé, aunque con menor intensidad. Era necesario negar las limitaciones que la discapacidad podría traerles a largo plazo para que los padres lograsen identificar las necesidades del bebé y atenderlas. Los cuidados especializados contínuos, como estimulación precoz y asistencia médica por problemas de salud, eran especialmente desafiantes y exigentes. También provocaban desorganización psíquica y de la rutina diaria, más allá de lo que un bebé por sí solo exige en sus primeros meses de vida. Estos aspectos, asociados a recursos personales

y financieros escasos, traían sobrecarga emocional, destacando la importancia de espacios de escucha para los padres que tenían bebés con discapacidad, a fin de favorecer el desarrollo emocional del bebé y de la familia.

**Palabras clave:** Parentalidad; Síndrome de Down; Relaciones padres-hijo.

---

### Introdução

O cuidado de um bebê é, por si só, emocionalmente exigente para os genitores<sup>1</sup> (Winnicott, 1987/2020) e pode se tornar ainda mais desafiador na presença de deficiência, como a síndrome de Down (SD) (Douglas, Redley, & Ottmann, 2016; Wyk & Leech, 2016). A SD é caracterizada como uma deficiência neurodesenvolvimental, com alta prevalência, sendo causada por uma anomalia no desenvolvimento neurológico, acarretada pela trissomia do cromossomo 21 (Antonarakis et al., 2020). Os indivíduos com esse diagnóstico geralmente apresentam desempenho cognitivo mais baixo e atrasos no desenvolvimento motor e da linguagem (Antonarakis et al., 2020). Também há associação com problemas de saúde, como doenças respiratórias e presença de cardiopatia congênita (Chan, Lim, & Ling, 2015). Apesar de haver divergências em relação à prevalência, estima-se que a SD é diagnosticada em 1 a cada 700 nascimentos no Brasil<sup>2</sup>.

Além de trazer desdobramentos para a organização familiar (Chan et al., 2015; Wyk & Leech, 2016), o diagnóstico de deficiência do filho pode ser vivenciado como uma experiência traumática (Oliveira-Menegotto & Lopes, 2009), o que tende a dificultar a aproximação entre a mãe, o pai e o bebê (Amiralian, 2003; Bolentini, Ferreira, & Magalhães, 2018; Oliveira & Poletto, 2015). A condição de cuidar de um bebê coloca, por si só, a mãe/cuidador em uma situação de desamparo (Winnicott, 1987/2020), que pode se tornar mais significativa na presença de um filho com deficiência (Oliveira-Menegotto & Lopes, 2009). A intensidade dessa experiência de desamparo pode ser explicada pelo fato de que a deficiência exige dos genitores se deparar internamente com a ferida narcísica de ter gerado um filho “imperfeito” (Couto, Tachibana, & Aiello-Vaisberg, 2007), e de terem que lidar com o bebê real,

---

<sup>1</sup> No presente estudo, o termo ‘genitores’ será utilizado para designar mãe e pai, conjuntamente.

<sup>2</sup> <http://www.movimentodown.org.br/2012/12/estatisticas/>

completamente diferente daquele idealizado durante a gestação (Bolentini et al., 2018; Oliveira-Menegotto, Lopes, & Caron, 2010).

O diagnóstico de deficiência ainda traz responsabilidades e exigências adicionais para os genitores que, além do cuidado, devem lidar com os tratamentos impostos pelo quadro clínico do bebê e com as expectativas sociais em relação a ele (Cunha, Blascovi-Assis, & Fiamenghi Jr., 2010; Scorgie, 2015), produzindo reverberações no próprio psiquismo dos pais (Reis & Paula, 2018). Nesse sentido, estudos que investigaram diferentes deficiências na faixa etária de 0 a 3 anos têm apontado para a importância de considerar a saúde mental dos responsáveis pelo bebê, cujas experiências são permeadas por altos níveis de cansaço, ansiedade e estresse (Chan et al., 2015; Goff et al., 2016; Razera, Trettene, Tabaquim, & Niquerito, 2017; Reis & Paula, 2018). Estudo realizado por Razera et al. (2017), com mães de crianças com fissura labiopalatina, destacou o isolamento dos cuidadores em períodos de internação hospitalar, devido, em parte, à responsabilidade durante a recuperação da criança, ocasionando níveis elevados de estresse, fadiga e sobrecarga. Ao mesmo tempo, o apoio emocional, tanto de familiares quanto dos serviços especializados, também tem sido enfatizado (Douglas et al., 2016; Resch et al., 2010), com destaque para a necessidade de espaços de escuta para que os genitores possam compartilhar seus sentimentos e angústias diante do cuidado do filho com deficiência (Douglas et al., 2016). Inclusive alguns estudos destacam intervenções realizadas com as famílias a fim de reduzir o sofrimento psíquico e promover a relação pai-mãe-bebê/criança com deficiência (Cerqueira-Silva & Dessen, 2018).

Além do psiquismo e da experiência parental serem afetados pela descoberta da deficiência, também há mudanças expressivas na rotina da família (Hannum, Miranda, Salvador, & Cruz, 2018; Sheldon, Oliver, & Yashar, 2020). Por exemplo, Bolentini et al. (2018), ao realizarem um estudo que investigou o impacto do diagnóstico de SD na maternagem de cinco mães com filhos de até três anos, identificaram que estas mulheres relataram sentimentos negativos diante da descoberta do diagnóstico (ex: tristeza, choque, culpa), bem como a necessidade de reorganização da rotina (ex.: diminuir horas no trabalho ou parar de trabalhar) para dedicar maior parte do seu tempo aos cuidados e aos tratamentos do filho com SD. Chama atenção o fato de a mãe ainda ser a principal

cuidadora dos filhos, tendência observada na maior parte das famílias brasileiras constituídas por ambos os genitores (Vieira et al., 2014). De forma semelhante, na presença de deficiência também é a mãe que geralmente abdica de seu trabalho e de interesses pessoais para se dedicar exclusivamente ao cuidado do bebê, o que lhe coloca sobrecarga emocional adicional (Bolentini et al., 2018; Chan et al., 2015; Hannum et al., 2018; Razera et al., 2017; Wyk e Leech, 2016).

Inclusive, a literatura pontua o quanto para as mães de bebês com deficiência é difícil confiar em outros cuidadores, sejam familiares, babás ou a creche, por entenderem que a qualidade do cuidado não seria a mesma, bem como por, de certo modo, ainda se sustentar o ideal social de mãe como aquela que coloca os cuidados do filho em primeiro lugar, e de pai como o responsável pelo sustento financeiro da família (Hannum et al., 2018; Henn & Piccinini, 2010; Wyk & Leech, 2016). Estudo de Henn e Piccinini (2010), que investigou o envolvimento paterno e a experiência da paternidade de seis pais no contexto da SD, identificou que eles participavam ativamente dos cuidados dos filhos, apesar de haver restrições no tempo devido ao trabalho, o que acabava por sobrecarregar as mães com os cuidados dos bebês.

Outra preocupação que se coloca é com o futuro, de modo que muitas mães costumam proteger seus filhos para que não sejam desvalorizados e rotulados como “incapazes” (Wyk & Leech, 2016). Também há temor, por parte dos pais, em relação a como as outras pessoas irão tratar a criança com deficiência em espaços como a escola, em função da dependência por cuidados e do preconceito (Bolentini et al., 2018; Goff et al., 2016; Wyk & Leech, 2016). Além disso, os recursos profissionais, estruturais e atitudinais disponíveis para acolher a criança com deficiência, por vezes, também são escassos, uma vez que o processo inclusivo ainda é permeado por muitos desafios e barreiras para sua concreta efetivação (Wyk & Leech, 2016).

É possível identificar, portanto, que no início da vida a situação do bebê, de dependência por cuidados, coloca para os cuidadores a responsabilidade em atendê-lo (Winnicott, 1987/2020), o que pode gerar diversas exigências emocionais para ambos os genitores. Particularmente, o nascimento de um bebê com deficiência coloca exigências emocionais diferenciadas, em certa medida, daquelas vividas por mães e pais de bebês sem deficiência, tais como a preocupação com a saúde e o futuro do bebê, maior

dependência por cuidados e a rotina intensa de tratamentos (Couto et al., 2007; Oliveira-Menegotto & Lopes, 2009; Razera et al., 2017; Reis & Paula, 2018). Por isso, neste estudo entende-se como exigências emocionais as demandas psíquicas, bem como aquelas advindas do desgaste físico, que podem estar presentes no atendimento às necessidades do bebê e, conseqüentemente, no seu cuidado durante os primeiros meses de vida (ex.: negação, estresse, desamparo, culpa, cansaço, reorganização da rotina, necessidade de cuidados e tratamentos especializados, etc).

Embora a literatura reconheça as exigências emocionais para a parentalidade no contexto da deficiência, poucos estudos investigaram conjuntamente a experiência de mães e pais de bebês com SD ou outras deficiências que considerem diferentes momentos ao longo dos primeiros meses de vida (Fonseca, Nazaré, & Canavarro, 2016) ou mesmo após o primeiro ano da criança (Cunha et al., 2010). Alguns estudos destacam as repercussões da deficiência para a parentalidade, de modo longitudinal, porém o foco tende a ser apenas um dos genitores (pai ou mãe) e bebês/crianças com diversas deficiências ou na faixa etária após o primeiro ano (Boström & Broberg, 2014; McKechnie, Rogstad, Martin, & Prodham, 2018; Pimentel & Menéres, 2003; Sheldon et al., 2020). Apesar de cada faixa etária ter sua especificidade e suas exigências, considera-se que o primeiro ano de vida é decisivo para o desenvolvimento posterior da criança. Ao mesmo tempo, coloca ao pai e à mãe, a necessidade de lidar com as mudanças decorrentes da chegada do bebê com deficiência e com o seu cuidado.

### **Objetivos**

Desse modo, o objetivo deste estudo é investigar, de forma longitudinal, as exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD aos três e oito meses.

### **Método**

#### **Participantes**

Participaram do estudo três casais, cujos bebês foram diagnosticados com SD no momento do nascimento, sendo duas meninas e um menino. Os participantes tinham

idades variadas e eram casados ou estavam em união estável. Maiores informações sobre os dados sociodemográficos das famílias encontram-se na Tabela 1.

Tabela 1. Dados sociodemográficos da família

<b>Bebê</b>	<b>Mãe e idade</b>	<b>Esc.</b>	<b>Profissão</b>	<b>Pai e idade</b>	<b>Esc.</b>	<b>Profissão</b>	<b>Outros filhos</b>
Bruna	Elis (22anos)	Ens. Fund. completo	Faxineira	Daniel (27 anos)	Ens. Fund. incompleto	Pedreiro e caseiro	1
Roberta	Marta (40 anos)	Ens. Fund. completo	Merendeira	Eduardo (45 anos)	Ens. Fund. completo	Comerciante	1
Douglas	Luciana (42 anos)	Analfabeta	Faxineira	Pedro (39 anos)	Ens. Fund. incompleto	Mecânico	Mãe: 3 Pai: 2

\* Nomes fictícios; Fonte: os autores

As mães e os pais foram selecionados por conveniência de um projeto maior, intitulado [nome do projeto e autores omitidos], a partir dos seguintes critérios: bebê ter diagnóstico de SD, casal coabitar ou estar em união estável e ambos os genitores terem participado da coleta realizada no terceiro e no oitavo mês do bebê. Com base nesses critérios, restaram para análise os três casos investigados no presente estudo. Importante mencionar que, para preservar a identidade dos participantes, foram adotados nomes fictícios.

### **Delineamento e Procedimentos**

Foi utilizado um delineamento de estudo de caso múltiplo (Stake, 2006), de caráter longitudinal, em que os genitores foram acessados no terceiro e no oitavo mês do bebê, com o objetivo de investigar as exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD. Em um primeiro momento, aos três meses de vida do bebê, os genitores foram contatados e convidados para participar do estudo. Nessa ocasião, foi agendado um encontro, em suas residências, para a realização das entrevistas, as quais foram conduzidas de forma semidirigida. O mesmo ocorreu aos oito meses do bebê, em que os genitores foram novamente contatados e responderam às entrevistas adaptadas a esta faixa etária. As entrevistas tiveram duração aproximada de uma hora, foram gravadas em áudio e, posteriormente, transcritas.

O projeto [nome omitido], do qual o presente estudo faz parte, foi aprovado pelo Comitê de Ética da [universidade e número do processo omitidos] e pelo Hospital [nome e número do processo omitidos]. Dessa forma, cabe ressaltar que este estudo atende aos preceitos éticos que regulamentam as condições de pesquisa envolvendo seres humanos.

### **Instrumentos**

As famílias responderam a Ficha de Dados Demográficos, utilizada para fornecer informações como escolaridade, idade, estado civil, entre outros. Os instrumentos respondidos pela mãe foram a Entrevista sobre a maternidade aos 3 meses, que é composta por temas sobre gestação, parto, descoberta do diagnóstico de SD, experiência de maternidade e as percepções maternas sobre os cuidados paternos com relação à criança. O pai respondeu esta mesma entrevista – Entrevista sobre a paternidade aos 3 meses, todavia adaptada para o contexto da paternidade. A Entrevista de desenvolvimento do bebê aos 3 meses foi respondida conjuntamente pelos genitores e visa investigar sobre o desenvolvimento do bebê, sendo composta por questões referentes à alimentação, sono, banho, troca de roupas e fraldas, bem como reações do bebê frente a novas situações. Ressalta-se que tais entrevistas foram adaptadas de acordo com a faixa etária do bebê e realizadas novamente no oitavo mês. Dessa forma a mãe e o pai também responderam de forma individual a Entrevista sobre a maternidade aos 8 meses e a Entrevista sobre a paternidade aos 8 meses, respectivamente, e de forma conjunta a Entrevista de desenvolvimento do bebê aos 8 meses.

### **Análise dos dados**

Os dados foram analisados qualitativamente com o objetivo de investigar as exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD aos três e oito meses. Após a leitura exaustiva das entrevistas transcritas, o material de cada caso foi organizado separadamente e analisado na forma de relato clínico. Este procedimento de análise é comumente utilizado na clínica psicanalítica e também em pesquisas na área (Epstein, 2011), por permitir uma escrita mais livre e rica em detalhes, que auxilia na interpretação dos dados.

## Resultados

A seguir, serão apresentados os dados atinentes a cada caso, os quais serão ilustrados por meio dos relatos dos genitores, privilegiando uma análise longitudinal. Destaca-se que serão evidenciadas as exigências emocionais (ex.: necessidade de presença, de cuidados constantes e tratamentos especializados) envolvidas no cuidado ao bebê com SD, a partir da percepção dos genitores.

### Caso 1 - Elis, Daniel e Bruna

#### Caracterização do caso

Elis tinha 22 anos, possuía o ensino fundamental completo e trabalhava como diarista. Seu companheiro, Daniel, tinha 27 anos, primeiro grau incompleto e atuava como pedreiro e caseiro. Elis e Daniel tiveram dois filhos, Ricardo (4 anos) e Bruna (3 meses), sendo que esta foi diagnosticada com SD no nascimento.

A gestação de Bruna não foi planejada e Elis referiu que não teve complicações com sua saúde e a da bebê. Logo que Bruna nasceu, Elis foi informada que ela tinha uma deficiência, porém não compreendeu dessa forma: “A médica botou em cima [de mim] e disse ‘mãezinha, a tua filha é uma menina especial’, só que no momento eu não pensei que era alguma coisa, porque pra mim ela era [especial]” (M3m<sup>3</sup>).

Após esse episódio, a menina foi levada para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Daniel foi chamado pela equipe para ver a filha na UTI e foi informado que ela tinha SD e sua reação foi de choque: “Eu fiquei voando, na verdade, eu não pensei em nada, foi só um choque, sabe? Um estado de choque” (P3m). Em seguida, os profissionais, juntamente com Daniel, comunicaram para Elis que Bruna tinha SD, momento em que a mãe “só tinha vontade de chorar” (M3m).

#### Exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD

---

<sup>3</sup> A autoria das vinhetas foi identificada pelas letras “M” e “P”, referentes à mãe e ao pai, respectivamente, seguidas do momento em que foi realizada a entrevista, se aos três ou oito meses do bebê.

### Terceiro mês

Elis relatou que logo que recebeu a notícia sobre a SD não se assustou, mas esse sentimento foi se intensificando com o passar do tempo: “No começo não me assustei tanto, mas agora, que ela tá maior, parece que eu tô sentindo mais. [...] Tem dias que eu só tenho vontade de chorar, eu olho pra ela assim, tem dias que não me entra na cabeça dela ser assim, [...] daí eu choro, porque ele [Daniel] parece que tá mais seguro do que eu” (M3m).

Após o nascimento de Bruna os planos familiares mudaram, o que foi exigente para Elis que trabalhava como faxineira e, durante a gravidez, pretendia colocar Bruna na creche e retornar ao trabalho. Contudo, com o diagnóstico de SD e a rotina intensa de exames, consultas e tratamentos, isso não se concretizou. Além dos planos futuros, a rotina imediata de Elis e Daniel mudou e era voltada para as necessidades de Bruna: “Eu não posso deixar ela sozinha, né, se eu tô na cozinha fazendo almoço, eu trago ela pra cá” (M3m).

Os genitores também mencionaram a necessidade de tratamento especializado, como a estimulação precoce, cujas sessões eram frequentadas por Bruna e Elis. Apesar dessa rotina ser desgastante, os genitores notaram mudanças e avanços no desenvolvimento da filha. O pai se mostrou impressionado com as conquistas da menina, destacando que, naquele momento, era muito difícil notar as especificidades da SD: “Aparentemente, por enquanto, não dá pra gente notar nada, a não ser, claro, a aparência, mas em termos de raciocínio, de inteligência, de audição ou visão mesmo, ela é normal” (P3m).

Sobre as expectativas em relação ao futuro da filha, Elis apontou que: “Se a Bruna continuar assim ela vai se desenvolver tri bem, ela vai ser muito inteligente” (M3m). O pai pareceu reconhecer as possíveis limitações de Bruna a longo prazo: “Se ela vai caminhar com 1 ou com 8 [anos], se ela vai falar bem, se ela não vai, pra mim isso não faz diferença nenhuma. É claro que a gente torce pra ela se desenvolver bem, mas não muda nada o sentimento da gente” (P3m). Nesse sentido, Elis destacou que tinha medo do preconceito que Bruna poderia enfrentar: “Ela é diferente né, tu olha pra

ela tu vê que ela é diferente, daí eu fico com medo de alguém falar alguma coisa” (M3m).

### **Oitavo mês**

Entre o terceiro e o oitavo mês de vida, Bruna teve seis internações hospitalares, por problemas pulmonares, e nessas situações de adoecimento, os pais a percebiam mais agitada. Em decorrência das internações, Bruna interrompeu a estimulação precoce e, na avaliação do pai, estagnou em algumas conquistas do desenvolvimento: “Se ela não tivesse fazendo as nebulizações dela, ela estaria bem mais adiantada do que ela tá agora” (P8m). Elis concordava com Daniel, mas destacou algumas conquistas da filha: “Ela fica sentada sozinha, tenta falar algumas coisas, ela já tenta, bate palma, canta parabéns” (M8m).

As especificidades do cuidado parecem ter se intensificado aos 8 meses de Bruna, especialmente para Elis, que se sentia mais impaciente e nervosa: “Tem dias que eu fico assim impaciente, que eu não quero nem saber da Bruna (riso). [Isso acontece] geralmente quando eu tô nervosa... Hoje eu disse pro Daniel, até larguei ela, tava mijada, tinha feito cocô. Daí eu peguei e saí pra rua, fui caminhar. [...] Tava nervosa assim, saí, dei uma volta, quando eu cheguei, conversei com ela, abracei ela, eu tava mais calma” (M8m). Elis relatava que não sabia o que a deixava nervosa, mas que chegou a ser internada na emergência psiquiátrica do posto de saúde em um momento de crise. Elis também destacou a sensibilidade de Bruna em relação ao seu estado de humor, isto é, quando a mãe estava nervosa, por exemplo, a menina reagia emocionalmente: “Ela não queria saber de mim, daí ele [Daniel] pegou e ela ficou calma, dormiu no colo dele, daí eu não consegui acalmar ela” (M8m).

Elis recebeu medicação psiquiátrica e indicação de tratamento. Entretanto, logo em seguida Bruna adoeceu e teve diversas hospitalizações, o que, em parte, dificultou a continuidade do tratamento da mãe. Elis também ressaltou a ausência de rede de apoio, já que, além do marido, ela não conseguia contar com amigos ou familiares. A mãe ainda mencionou que estava sendo difícil cuidar dos dois filhos e das responsabilidades domésticas, assim como se preocupava caso Bruna tivesse uma crise e precisasse levá-la ao hospital. Em conjunto, tais situações deixavam Elis bastante fragilizada

emocionalmente: “Ultimamente ando bastante estressada, bastante assim confusa a minha cabeça. Me sinto ruim” (M8m).

Diante de todos esses fatos, Daniel também destacou que sua rotina era exaustiva: “Ultimamente, pra falar a verdade, eu tô sem gás [...]. A cabeça da gente chega... mais pensando nela [Bruna] do que na gente” (P8m). O pai ainda mencionou sobre o estado de saúde da esposa, ressaltando que Elis estava bastante estressada, mas que sempre se dedicava com intensidade aos cuidados de Bruna. As dificuldades pessoais de Elis estavam afetando a relação com o marido, pois ele insistia para que ela seguisse com tratamento médico. Para Daniel, as dificuldades emocionais que Elis vinha enfrentando estavam relacionadas ao diagnóstico de Bruna: “Ela na verdade não aceita a Bruna, ela não se acostumou com a ideia que a Bruna vai ter os limites, que ela sempre quis ter uma filha mulher, mas ela não imaginava que a Bruna iria nascer desse jeito” (P8m).

Quanto ao futuro de Bruna, Elis descreveu os seus medos em função das possíveis limitações da filha. Nesse sentido, Daniel não negava as diferenças entre os filhos, e reconhecia que Bruna tinha um tempo diferente para as suas conquistas: “Quando ela nasceu nós já sabíamos que ela era especial. Especial, o que era? Quer dizer, que ela ia ter dificuldades pra tudo” (P8m).

A análise conjunta dos relatos dos genitores indica que as exigências emocionais para a parentalidade estavam relacionadas ao cuidado intenso da filha devido à SD e que abarcava a rotina de consultas e de tratamentos especializados. Ao longo do período investigado, as especificidades do cuidado se intensificaram devido ao frequente adoecimento de Bruna, o que foi emocionalmente desorganizador para os genitores, principalmente para Elis.

## **Caso 2 - Marta, Eduardo e Roberta**

### **Caracterização do caso**

Marta tinha 40 anos, possuía ensino fundamental completo e trabalhava como merendeira. Seu companheiro, Eduardo, tinha 45 anos, ensino fundamental completo e

trabalhava como comerciante. Marta e Eduardo tiveram dois filhos, Carlos (15 anos) e Roberta (3 meses), sendo que esta foi diagnosticada com SD no nascimento.

A gestação de Roberta não foi planejada e Marta referiu que teve dificuldades para confirmar a gravidez, que não foi identificada pelo exame hormonal. No entanto, diante da ausência de menstruação, ela fez um exame de laboratório que confirmou a gravidez.

Logo que Roberta nasceu a pediatra informou sobre a necessidade de fazer alguns exames devido a algumas características físicas da menina. Após a avaliação pediátrica levaram a menina para ficar com a mãe, e Marta não conseguia parar de olhar e perceber as características que indicavam a SD. Frente à confirmação do diagnóstico de SD, Marta disse ter se sentido desesperada. Já seu marido pediu que ela não desse a notícia para a família naquele momento, tendo em vista que ele ainda negava o diagnóstico da filha. Roberta foi diagnosticada com cardiopatia e um problema pulmonar.

### **Exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD**

#### **Terceiro mês**

Após o nascimento de Roberta, os genitores precisaram se reorganizar, de modo que Marta solicitou redução da carga horária no trabalho para poder se dedicar aos cuidados da filha, após o término da licença maternidade. Segundo Eduardo, havia certo receio do casal em deixar Roberta com os familiares que não entendiam bem de sua condição de saúde, ou em algum espaço fora do ambiente domiciliar: “A gente não pode deixar ela, assim, com as avós ou sei lá, com uma pessoa que não entenda a situação dela” (P3m).

Além disso, com o nascimento de Roberta, houve uma grande mudança na rotina da família: “A nossa vida girou de cabeça pra baixo” (P3m), por se dedicarem a ela em todos os momentos: “A gente vive em função dela, eu vou pro trabalho, mas no meu próprio trabalho eu estou sempre correndo atrás de um exame pra ela, ligando pra isso, ligando pra aquilo, é quase que diariamente” (P3m). Nesse sentido, os genitores salientaram que por investirem muito nos cuidados de Roberta, não estavam se

envolvendo como queriam com o filho mais velho: “Eu estou procurando, assim, não me esquecer do Carlos [filho], né? Porque eu tenho ela, e acabo me esquecendo dele” (M3m); “Tem que ter mais atenção é com ela, não adianta a gente querer nesse momento pensar na gente, nós temos que pensar mais é nela” (P3m). Preocupações com relação ao futuro de Roberta foram ressaltadas por Eduardo que destacou a luta dos genitores para que a filha não venha a se sentir diferente das demais pessoas ao longo do seu desenvolvimento.

A necessidade de tratamento especializado, como a estimulação precoce, foi outra exigência de cuidado devido à SD destacada pelos genitores. Os exames e cuidados necessários com relação à cardiopatia de Roberta foram salientados como aspectos que preocupavam os genitores: “A gente se alegra com ela, mas aí, quando a gente se lembra dos problemas que ela tem e dos riscos que ela corre, aí então a gente se entristece” (M3m). Segundo Eduardo, os problemas de saúde da filha faziam com que seu crescimento e desenvolvimento tivessem um ritmo particular, com prejuízos se comparado às demais crianças: “Ficou acho que uns 50% atrasado, assim, em termos de desenvolvimento de peso” (P3m).

### **Oitavo mês**

As exigências para a parentalidade parecem ter se intensificado após os três meses de Roberta, visto que ela adoeceu e precisou de internação hospitalar: “Ela nos deu muitos sustos: primeiro ela teve uma pneumonia, aí ela ficou internada [na UTI] 12 dias em estado grave.” (M8m). Após se recuperar, Roberta precisou fazer um cateterismo, devido à sua cardiopatia, e diante de complicações no procedimento precisou, novamente, ser internada na UTI. Frente à sua recuperação foi sugerida a cirurgia cardíaca, que Roberta fez aos 5 meses, o que exigiu mais 30 dias de internação hospitalar.

Em função da condição de saúde de Roberta, Marta destacou não conseguir pensar muito no futuro da filha, mas em cada dia vivenciado, o que contrastava com seus pensamentos logo que recebeu o diagnóstico da SD: “Pra falar bem a verdade, não penso muito no futuro, porque logo que a Roberta nasceu eu pensava assim: ‘Ai, meu Deus, como é que vai ser, ela tem esses problemas’, comecei a pensar, o que a gente

quer de um filho? Quer preparar bem o filho pra vida, pro dia que a gente morrer, morra em paz e o filho pode andar com as suas pernas, pode se defender, trabalhar, ter uma vida normal, né? Então, isso aí me preocupava muito, agora, larguei nas mãos de Deus e o futuro a Deus pertence” (M8m).

Com tudo isso, aos oito meses da filha, Marta estava emocionalmente abalada, o que contribuiu para que seu leite parasse de ser produzido, além de ter medo de amamentar a filha após a cirurgia: “Depois da cirurgia eu tinha medo de amamentar ela e ela se afogar [...]. Eu não me senti mais em condições emocionais de amamentar ela” (M8m). Sobre os momentos de higiene, como o banho, Eduardo ressaltou que não gostava de executar este cuidado, por medo de machucar a filha: “O que eu menos gosto de fazer com ela é dar banho, porque ela é muito sensível, eu até tenho medo de machucar” (P8m). Dessa forma, era Marta quem se responsabilizava pelo banho, e destacou ser um momento agradável para Roberta.

As situações de brincadeira foram destacadas por Marta, que gostava de brincar com Roberta e demonstrou conhecer suas preferências: “Ela adora, ri. Só assim quando eu brinco muito com ela, coloco ela de bruços parece que ela fica cansada, eu até me preocupo que, às vezes, ela começa a gemer, penso que ela não gosta muito dessa posição” (M8m). Ainda, Marta parecia identificar os momentos de maior cansaço da filha: “Quando ela tá muito cansada eu deixo ela um pouco sozinha no quarto, pra ela descansar” (M8m).

No que tange à necessidade de tratamento especializado, em decorrência da cirurgia, Roberta interrompeu a estimulação precoce. No entendimento de Eduardo, este tratamento não deveria ter se iniciado antes da cirurgia cardíaca: “Antes da cirurgia, ela tinha uma respiração diferente, né, sufocada assim, então eu acho que o exercício, ou algum tipo de..., eu acho que cansava mais ela” (P8m). Apesar disso, os genitores consideravam o tratamento necessário para o desenvolvimento de Roberta e o retomaram pouco tempo após a cirurgia.

A análise conjunta dos relatos dos genitores indica que as exigências emocionais para a parentalidade estavam relacionadas aos cuidados de saúde que Roberta demandava devido à sua cardiopatia, o que exigiu diversas internações hospitalares e cirurgia. Tal aspecto reverberava nos cuidados oferecidos ao filho mais velho, o que

preocupava os genitores. Após a cirurgia de Roberta, pode-se perceber que Marta e Eduardo estavam “reaprendendo” a cuidá-la, tendo em vista as especificidades do período pós-operatório, o que era emocionalmente exigente para os genitores.

### **Caso 3 - Luciana, Pedro e Douglas**

#### **Caracterização do caso**

Luciana tinha 42 anos, era analfabeta e trabalhava como faxineira. Seu companheiro, Pedro, tinha 39 anos, ensino fundamental incompleto e trabalhava como mecânico. Luciana tinha 3 filhos de outro casamento, bem como Pedro, que tinha outros dois filhos. O casal teve Douglas (3 meses), que foi diagnosticado com SD no nascimento.

A gestação de Luciana foi planejada apenas por ela, pois queria ter um filho do seu companheiro, para quem a notícia foi uma surpresa. Apesar disso, ambos destacaram que se sentiram felizes frente à notícia da gestação. No dia seguinte ao nascimento de Douglas, a pediatra informou sobre o diagnóstico da SD, e Luciana ressaltou: “Pra mim foi um choque, eu fiquei assim, me deu um troço ruim, eu disse: ‘será que o meu filho vai ser todo defeituoso?’” (M3m). Já Pedro definiu este momento como “apavorante”. Douglas não foi diagnosticado com nenhum outro problema de saúde (como cardiopatia) e, aos oito meses, os genitores ainda duvidavam do diagnóstico de SD. Devido a essa especificidade, Luciana e Pedro acabaram por trazer poucas informações relacionadas às exigências do cuidado de um bebê com SD ao longo das entrevistas. Mesmo assim, considerou-se incluir este caso por ilustrar o mecanismo de negação utilizado pelos genitores frente ao diagnóstico do bebê.

#### **Exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD**

##### **Terceiro mês**

O cuidado ao bebê com SD traz algumas especificidades, principalmente referente à necessidade de tratamentos especializados. Nesse sentido, Luciana destacou que Douglas estava fazendo estimulação precoce e que ela também costumava

estimulá-lo em casa: “A terapeuta me pediu pra fazer estímulo nas mãos, pra eu ensinar ele a ter contato, pegar as coisas, música, conversar muito com ele, cantar com ele, fazer barulho pra ele” (M3m). Já Pedro salientou que eles estavam aguardando o resultado de alguns exames de Douglas para ver a necessidade de colocá-lo em outro tratamento especializado.

Luciana e Pedro pareciam estar atentos às manifestações de Douglas. Como exemplo, Pedro mencionou que nos dias em que ele chegava em casa e não conversava com Douglas, o menino ficava sentido: “Até o dia que eu não converso com ele quando eu chego, ele sente” (P3m), o que foi confirmado por Luciana ao afirmar que o filho chegava a ter febre quando o pai não dava atenção a ele: “A febre foi por falta do pai” (M3m).

### **Oitavo mês**

As especificidades para a parentalidade, aos oito meses de Douglas, estavam relacionadas à necessidade de estimulação e, conseqüentemente, à possibilidade de identificar o progresso no desenvolvimento do filho: “Quando eu vou mudar ele, aí eu viro ele de bruços, ele faz força pra levantar, boto ele sentado, viro ele pra um lado e pra outro. Ele, tem dia até que quase senta sozinho. E, às vezes ele, quando tá sozinho na cama, tem que cuidar porque ele tenta sentar e começa a virar” (P8m). Segundo Luciana, ela recebeu orientação para, sempre que possível, estar estimulando Douglas, algo que exigia bastante de sua parte: “É puxado para mim, porque muitas vezes eu deixo as minhas coisas sem fazer pra estimular ele, pra brincar com ele, ou botar no chão, encho de travesseiro e almofada aqui e brinco com ele” (M8m).

Aos oito meses, Luciana salientou a capacidade de interação de Douglas, apesar de atribuir seus momentos de menor resposta à SD: “Então ele dá as mãozinhas, ele já bate palminha ...as coisas que ele já faz: bate palminha, atira beijo, mas isso é quando ele quer. Tem dias que ele tá, não sei se é assim, mas tem dias que ele tá bem com Síndrome mesmo, sabe, ele tá bem caidinho, eu acho que ele muda, e fica assim todo amoladinho” (M8m).

Frente a isso, Luciana destacou que, para o futuro, esperava que o filho não tivesse prejuízos em função da SD: “Eu espero que o Douglas, que ele seja um nível

igual aos outros, que ele estude normal” (M8m). Também mencionou acreditar que o filho não tinha SD, tendo em vista que ele estava se desenvolvendo melhor do que os outros bebês que ela tinha contato no serviço de atendimento especializado. Ao mesmo tempo, ela reconhecia que, na verdade, não queria aceitar o diagnóstico do filho: “Eu acho que lá no fundo eu não quero aceitar que o meu filho é doente” (M8m).

A análise conjunta dos relatos dos genitores indica que as exigências emocionais para a parentalidade estavam relacionadas à necessidade de tratamento especializado para Douglas, como a estimulação precoce. Ao longo do período investigado, Luciana e Pedro destacaram a evolução no desenvolvimento do filho, atribuída aos tratamentos e à dedicação de Luciana em estimulá-lo em casa. No entanto, tais aspectos acabavam por gerar nos genitores a expectativa de que o filho não tivesse SD, visto que ele estava, aos olhos dos pais, se desenvolvendo como o esperado para a sua faixa etária. A aceitação do diagnóstico, para esse casal, era exigente emocionalmente, de modo que se utilizavam da negação a fim de poderem se identificar com esse bebê e lhe oferecer os cuidados necessários.

### **Discussão**

Com o objetivo de investigar as exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD aos três e oito meses, os resultados deste estudo evidenciaram que as necessidades do bebê com deficiência por cuidados especializados podem ser potencialmente desorganizadoras para os genitores ao longo dos primeiros meses de vida. Tendo em vista que a tarefa de cuidar de um bebê no estágio de dependência absoluta já é por si só exigente (Winnicott, 1960/2011), a condição de deficiência pode trazer sobrecarga aos responsáveis, tornando o cuidado mais intenso, conforme já destacado na literatura (Bolentini et al., 2018; Chan et al., 2015; Goff et al., 2016; Razera et al., 2017).

Embora cada família tenha lidado de modo particular com o diagnóstico de SD no momento do nascimento do bebê, tanto os pais quanto as mães relataram que a descoberta da deficiência foi um “choque” e que ficaram muito “apavorados”. Estes parecem ser sentimentos comuns frente à notícia de deficiência do filho e que já foram reportados em estudos anteriores que investigaram a experiência das mães (Hannum et

al., 2018) ou de casais que são pais de crianças com SD (Cunha et al., 2010). Inclusive, nos três casos investigados neste estudo, surgiram diferentes questionamentos dos genitores, a fim de verificar se o bebê tinha, de fato, SD. Nessa perspectiva, o impacto do diagnóstico alude a um desencontro entre o bebê imaginário e o bebê real (Bolentini et al., 2018; Couto et al., 2007; Oliveira-Menegotto et al., 2010; Oliveira & Poletto, 2015). Tal experiência compreende uma perda daquilo que foi idealizado ao longo da gestação, remetendo a um trabalho de luto, cujo enfrentamento envolve as sensações de fracasso por ter gerado um filho imperfeito e sentimentos de tristeza e raiva (Bolentini et al., 2018; Couto et al., 2007).

Além disso, no presente estudo, verificou-se que o processo de luto também se manifestou na dificuldade, por parte dos genitores, em aceitar o diagnóstico de SD, estando presente a utilização de mecanismos de defesa, como a negação, conforme identificado, em particular, no caso de Luciana e Pedro (Caso 3). A negação pode ser entendida como uma forma de evitar a dor da perda do bebê ideal, uma vez que a notícia do diagnóstico é um momento de dor e sofrimento, em que as expectativas e desejos construídos para o filho são frustradas, repercutindo no psiquismo materno (Oliveira-Menegotto et al., 2010).

A relação dos pais com a deficiência do bebê foi se modificando ao longo do período investigado. Especialmente nos primeiros meses, as habilidades do bebê e as suas conquistas, na percepção dos pais, eram semelhantes às de um bebê sem deficiência. Contudo, aos 8 meses, os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor e os problemas de saúde do bebê foram ficando mais significativos. Conseqüentemente, o bebê não tinha condições de alcançar algumas conquistas que eram esperadas para sua faixa etária, no mesmo ritmo que um bebê sem deficiência. Embora houvesse muitas preocupações, cada conquista era uma vitória no percurso do desenvolvimento, a qual deixava os genitores orgulhosos e representava certo alívio, por ver que o bebê estava conseguindo se desenvolver no seu ritmo.

A presença da deficiência pode ser um elemento que dificulta o estabelecimento do vínculo com o bebê, posto que nos primeiros meses de vida do bebê aqueles que se ocupam do seu cuidado podem se sentir desamparados ao estar em contato com o desamparo do bebê (Winnicott, 1987/2020), situação que tende a ser acentuada pelo

diagnóstico de SD (Amiralian, 2003; Chan et al., 2015). Oliveira-Menegotto e Lopes (2009) salientam que algumas mães se encontram mais fragilizadas para superar este sentimento de desamparo e assumir a função de cuidar, por motivos como falta de apoio, estrutura psíquica fragilizada e incertezas sobre como atender as necessidades do bebê. Como exemplo, tem-se o caso de Elis (Caso 1) que abdicou de seus interesses pessoais e profissionais para se dedicar à intensa rotina de cuidados do bebê. Inclusive a mãe teve uma internação psiquiátrica, que dizia da sua fragilidade psíquica, e que pode ter sido agravada pela condição de desamparo. No caso 2, Marta também reduziu sua carga horária de trabalho para se dedicar aos cuidados da filha e à rotina intensa de tratamentos.

Incertezas sobre como é cuidar de um bebê com deficiência também foram relatadas pelos genitores como uma das exigências emocionais para a parentalidade, que foi permeada por sentimentos de medo, culpa, tristeza e dificuldade na resolução de problemas, dado semelhante ao relatado por Bolentini et al. (2018). Apesar disso, o contato físico entre mãe/pai e bebê contribuiu para que os pais conseguissem se envolver com o bebê e olhá-lo para além da deficiência. Segundo Amiralian (2003), o engajamento dos genitores com o filho tende a ser facilitado quando a deficiência é considerada como uma característica do bebê e não como um acessório ou defeito que precisa ser corrigido. Para a autora, essa compreensão do bebê enquanto uma pessoa com deficiência pode facilitar os cuidados, de modo que os genitores podem se colocar de forma mais sensível e empática nessa relação. Além disso, essa experiência pode ser transformadora para os cuidadores, pois os desafios tendem a torná-los mais fortes, com relações mais profundas e significativas, assim como contribuir para que pequenas conquistas sejam valorizadas com maior intensidade (Scorgie, 2015; Sheldon et al., 2020).

A preocupação em relação ao estado de saúde do bebê foi uma constante nos três casos investigados. Complicações de saúde, como problemas pulmonares e cardiopatia, foram situações que exigiram a busca por atendimento especializado e uma rotina intensa de exames, tratamento contínuo e, até mesmo, procedimentos cirúrgicos. Especificamente em dois casos (Caso 1 e Caso 2), foi destacada a necessidade de repetidas internações hospitalares dos bebês, o que trazia uma preocupação extra aos

genitores, devido aos riscos envolvendo a saúde e a vida do bebê. Também evidenciava a sobrecarga física e emocional frente à desgastante tarefa de reorganizar a rotina doméstica e o cuidado de outros filhos para acompanhar o bebê com deficiência nos tratamentos e/ou internações (Hannum et al., 2018). Essa sobrecarga pode estar relacionada ao sentimento de isolamento frente aos períodos de internação hospitalar do bebê, bem como ao estresse e à fadiga durante a recuperação, conforme reportado em estudos prévios (Bolentini et al., 2018; Razera et al. 2017).

O cuidado com os outros filhos, seja do casamento atual ou de relacionamentos anteriores, também foi uma exigência emocional relatada pelos genitores deste estudo durante a rotina e, principalmente, nos períodos de internação do bebê com SD. Por exemplo, Marta e Eduardo (Caso 2) referiram que, por vezes, deixavam o filho mais velho “de lado” devido às exigências de cuidado de Roberta, o que trazia sentimento de culpa. Dado semelhante também foi relatado por Elis e Daniel (Caso 1) em relação ao filho de quatro anos, diferentemente de Luciana e Pedro (Caso 3), cujos filhos eram de outro relacionamento e não moravam com o casal. Isso ilustra, em parte, a frágil rede de apoio das famílias, resultado também identificado em outros estudos, em que os genitores da criança com deficiência tendem a se sentir sozinhos nesse percurso, face à ausência de apoio e suporte, seja de familiares ou dos serviços de saúde (Douglas et al., 2016; Razera et al., 2017; Resch et al., 2010).

Por outro lado, os genitores também relataram preocupação e medo em deixar o bebê sob o cuidado de outras pessoas, seja na creche ou com familiares/cuidadores, devido às especificidades envolvidas no cuidado em função da SD. A dificuldade em delegar o cuidado do filho com deficiência a outras pessoas, por conhecer as suas limitações e necessidades específicas parece ser uma experiência compartilhada entre os genitores de crianças com diferentes deficiências (Scorgie, 2015; Wyk & Leech, 2016). As mães, em particular, tendem a não querer outras pessoas cuidando de seu filho com deficiência por suporem que a qualidade do cuidado seria inferior, o que poderia trazer prejuízos ao desenvolvimento infantil (Wyk & Leech, 2016). Tais aspectos, associados a recursos pessoais e financeiros escassos, traziam sobrecarga emocional, com ênfase para a presença materna constante junto ao bebê, para atendê-lo e acompanhá-lo na rotina doméstica, nos tratamentos e consultas médicas.

As exigências emocionais relacionadas ao cuidado costumam ser mais intensas para as mulheres, pois elas ainda são as principais cuidadoras do bebê e da criança com deficiência, conforme já destacado pela literatura (Bolentini et al., 2018; Hannum et al., 2018; Razera et al., 2017; Vieira et al., 2014) e identificado neste estudo. No Caso 1, Elis optou por deixar o trabalho para se dedicar exclusivamente aos cuidados da filha; no Caso 2, Marta pediu redução da carga horária; e no Caso 3, Luciana também era a principal responsável por Douglas. Já o pai, nos três casos, provia a maior parte da renda familiar, mesmo quando a mãe também exercia atividade laboral, apesar de ele contribuir com os cuidados do bebê. Dado semelhante foi apontado no estudo de Henn e Piccinini (2010), em que os pais (homens) participavam de forma ativa dos cuidados dos filhos, mas seu tempo era restrito em função do trabalho. Isso indica que mesmo que o pai manifeste o desejo de participar no cuidado dos filhos, ainda prevalece uma divisão tradicional de papéis, em que o homem é o principal responsável pelo provimento dos recursos financeiros e a mulher pelo cuidado dos filhos (Henn & Piccinini, 2010; Sheldon et al., 2020; Vieira et al., 2014).

Preocupações com o futuro dos filhos com deficiência e com situações de preconceito na escola e na sociedade são exigências emocionais para a parentalidade que também estiveram presentes nos casos analisados neste estudo e se encontram relatadas na literatura (Bolentini et al., 2018; Goff et al., 2016; Resch et al., 2010; Scorgie, 2015). Em geral, essa preocupação sobre o futuro dos filhos com deficiência se relaciona à dependência por cuidados diários e, em alguns casos, ao longo da vida (Bolentini et al., 2018; Goff et al., 2016), bem como medo dos filhos não conseguirem fazer parte da comunidade e não serem respeitados enquanto cidadãos (Resch et al., 2010; Scorgie, 2015).

Em síntese, o estudo das exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD mostra o quanto tal vivência é exigente para mães e pais, e ganha contornos particulares ao longo dos primeiros meses de vida do bebê. Inclusive, este estudo ilustra que o pai também vivencia mudanças em sua vida e rotina, mesmo que de forma diferente da mãe, evidenciando a importância de incluí-lo em estudos futuros. Esta, no entanto, é uma temática ainda pouco explorada em delineamentos longitudinais, o que sugere que outros estudos possam acompanhar um número maior

de famílias ao longo da faixa etária investigada. Também se sugere que configurações familiares diversas sejam acessadas e que, quando houver, outros filhos possam ser incluídos, uma vez que toda a família tende a ser afetada pelo diagnóstico, mesmo que de diferentes formas. Devido à amostra restrita e pelo fato de os dados terem sido acessados utilizando apenas entrevistas, sugere-se que a observação pode ser considerada no desenho metodológico de outros estudos, com o intento de captar aspectos não-verbais da interação e que podem se constituir em exigências emocionais. Compreende-se, ainda, a partir dos casos relatados neste estudo, que é fundamental que os genitores de bebês com deficiência possam ter acesso a espaços de escuta, a fim de compartilhar as exigências emocionais relacionadas à parentalidade e, conseqüentemente, favorecer o desenvolvimento emocional do bebê e da família.

### **Considerações finais**

Com o objetivo de investigar as exigências emocionais para a parentalidade frente aos cuidados do bebê com SD aos três e oito meses, este estudo evidenciou o quão desafiador é o cuidado de um bebê com deficiência em seus primeiros meses de vida. O delineamento longitudinal deste estudo permitiu acompanhar as exigências emocionais no percurso da parentalidade ao longo do desenvolvimento infantil, bem como compreender as diferentes situações que os genitores enfrentam nos primeiros meses de vida do bebê após a descoberta do diagnóstico de deficiência.

Acessar qualitativamente a experiência de mães e pais permitiu identificar que apesar de a mãe ser a principal cuidadora do bebê, o pai assume papel importante nos cuidados ao filho com SD, também trazendo relatos de preocupação e sobrecarga não somente com o bebê, mas também em relação à esposa. Nos casos investigados, a mãe dedicava-se exclusivamente às necessidades do filho, inclusive, em detrimento de suas necessidades pessoais. Da mesma forma, se identificou que as famílias, em especial as mães, aos três meses do bebê, encontravam-se sem muitas defesas, momento em que a negação do diagnóstico de SD era necessária para poder cuidar do bebê. Aos oito meses, já era possível ver, de fato, o bebê com as suas potencialidades e limitações, o que acabava por trazer preocupações com o desenvolvimento e o futuro do filho. Por fim, destaca-se a importância de acolher a angústia dos genitores diante do diagnóstico

de SD e oferecer espaços de escuta ao longo do desenvolvimento do bebê. Nesse sentido, sugere-se que os profissionais de saúde que atendem os bebês com deficiência e suas famílias, estejam atentos e disponíveis às necessidades das mães e dos pais, tendo em vista as exigências que o cuidado de um bebê com SD pode trazer para a parentalidade nos primeiros meses de vida.

### Referências

- Amiralian, M. L. T. M. (2003). Deficiências: um novo olhar. Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana. *Estilos da Clínica*, 8(15), 94-111. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-71282003000200008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282003000200008)
- Antonarakis, S. E., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., Sherman, S. L., & Reeves, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(9), 1-20. doi: 10.1038/s41572-019-0143-7
- Bolentini, M., Ferreira, L. L., & Magalhães, A. (2018). Síndrome de Down x maternagem: Impacto do diagnóstico na relação mãe-bebê. *Fragmentos de Cultura*, 28(2), 40-53. doi: 10.18224/frag.v28i2.6142
- Boström, P. K., & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810-821. doi: 10.1111/jir.12093
- Cerqueira-Silva, S., & Dessen, M. A. (2018). Programa de Educação Familiar para famílias de crianças com deficiência: uma proposta promissora. *Contextos Clínicos*, 11(1), 59-71. doi: 10.4013/ctc.2018.111.05
- Chan, K. G., Lim, K. A., & Ling, H. K. (2015). Care demands on mothers caring for a child with Down syndrome: Malaysian (Sarawak) mothers' perspectives. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 522-531. doi: 10.1111/ijn.12275
- Couto, T. H. A. M., Tachibana, M., & Aiello-Vaisberg, T. M. J. (2007). A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Paidéia*, 17(37), 265-272. doi: 10.1590/S0103-863X2007000200010
- Cunha, A. M. F. V., Blascovi-Assis, S. M., & Fiamenghi Jr., G. A. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de famílias. *Ciência e Saúde Coletiva*, 15(2), 445-451. doi: 10.1590/S1413-81232010000200021

- Douglas, T., Redley, B., & Ottmann, G. (2016). The first year: The support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), 2738–2749. doi: 10.1111/jan.13056
- Epstein, R. (2011). El relato y la realidad [Resumo]. In *XXXIII Simposio Anual: relatos de la clínica, 1* (pp.102-107). Buenos Aires: Asociacion Psicoanalitica de Buenos Aires.
- Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2016). Medical information concerning an infant's congenital anomaly: successful communication to support parental adjustment and transition. *Disability and Health Journal*, 9(1), 150-156. doi: 10.1016/j.dhjo.2015.08.005
- Goff, B. S. N., Monk, J. K., Malone, J., Staats, N., Tanner, A., & Springer, N. P. (2016). Comparing parents of children with Down Syndrome at different life span stages. *Journal of Marriage and Family*, 78(4), 1131–1148. doi: 10.1111/jomf.12312
- Hannum, J. S. S, Miranda, F. J., Salvador, I. F., & Cruz, A. D. (2018). Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com síndrome de Down: revisão da literatura. *Pensando Famílias*, 22(2), 121-136. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2018000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200009)
- Henn, C. G., & Piccinini, C. A. (2010). A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 26(4), 623-631. doi: 10.1590/S0102-37722010000400006
- McKechnie, A. C., Rogstad, J., Martin, K. M., & Prodhon, K. (2018). An exploration of co-parenting in the context of caring for a child prenatally diagnosed and born with a complex health condition. *Journal of Advanced Nursing*, 74(2), 350-363. doi: 10.1111/jan.13415
- Oliveira, I. P., & Poletto, M. (2015). Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, 16(2), 102-119. Recuperado de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009&lng=pt&tlng=pt).
- Oliveira-Menegotto, L., & Lopes, R. C. S. (2009). “Tornar-se Poliana”: O desamparo materno diante de seu bebê com síndrome de Down. *Psico (PUCRS)*, 40(4), 449-457. Recuperado de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/3575/4931>

- Oliveira-Menegotto, L. M., Lopes, R. C. S., & Caron, N. A. (2010). O método Bick de observação da relação mãe-bebê: Aspectos clínicos. *Revista Psicologia Clínica, 22*(1), 39–55. doi: 10.1590/S0103-56652010000100003
- Pimentel, J. S., & Menéres, F. (2003). Um estudo longitudinal de quatro crianças com síndrome de Down: análise dos efeitos da adaptação das mães, da interação mãe-criança e das formas de apoio precoce no desenvolvimento das crianças. *Psicologia, XVII*(1), 81-108. Recuperado de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psi/v17n1/v17n1a05.pdf>
- Razera, A. P. R., Trettene, A. dos S., Tabaquim, M. de L. M., & Niquerito, A. V. (2017). Study of burden among caregivers of children with Cleft Lip and Palate. *Paidéia, 27*(68), 247–254. doi: 10.1590/1982-43272768201701
- Reis, L. B., & Paula, K. M. P. (2018). *Coping* materno da síndrome de Down: identificando estressores e estratégias de enfrentamento. *Estudos de Psicologia, 31*(1), 77-88. doi: 10.1590/1982-02752018000100008
- Resch, J. A., Mireles, G., Benz, M. R., Grenwelge, C., Peterson, R., & Zhang, D. (2010). Giving parents a voice: A qualitative study of the challenges experienced by parents of children with disabilities. *Rehabilitation Psychology, 55*(2), 139–150. doi: 10.1037/a0019473
- Scorgie, K. (2015). Ambiguous belonging and the challenge of inclusion: Parent perspectives on school membership. *Emotional and Behavioural Difficulties, 20*(1), 35–50. doi: 10.1080/13632752.2014.947098
- Sheldon, J. P., Oliver, M., & Yashar, B. M. (2020). Rewards and challenges of parenting a child with Down syndrome: a qualitative study of fathers' perceptions. *Disability and Rehabilitation, 1*–12. doi: 10.1080/09638288.2020.1745907
- Stake, R. E. (2006). *Multiple case study analysis*. New York: The Guilford Press.
- Vieira, M. L., Bossardi, C. N., Gomes, L. B., Bolze, S. D. A., Crepaldi, M. A., & Piccinini, C. A. (2014). Paternidade no Brasil: revisão sistemática de artigos empíricos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia, 66*(2), 36-52. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/2290/229031583004/>.
- Winnicott, D. W. (2020). *Os bebês e suas mães*. São Paulo: Martins Fontes. (Original publicado em 1987).
- Wyk, N. C. V., & Leech, R. (2016). Becoming the mother of a child with disabilities: a systematic literature review. *Community, Work & Family, 19*(5), 554-568. doi: 10.1080/13668803.2016.1143806