



**LSPA**  
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO  
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**O LUTO DO FILHO IDEALIZADO:**

**PAIS DA CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN**

FERNANDA MARIA RIBEIRO RAMOS DE ANDRADE

**Orientador da Dissertação:**

PROFESSORA DOUTORA ÂNGELA VILA-REAL

**Coordenador do Seminário de Dissertação:**

PROFESSORA DOUTORA ÂNGELA VILA-REAL

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Clínica

2015

Dissertação de Mestrado realizada sob orientação da Professora Doutora Ângela Vila-Real, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica conforme o despacho da DGES nº 19673/2006 publicado em Diário da República 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

*Em memória do meu filho Carlos André*  
*Com ele aprendi a apreciar as pequenas coisas da vida*  
*e senti profundamente o significado de*  
*“AMAR PARA ALÉM DO AMOR”.*  
*Inundou-me o coração com a sua alegria de viver,*  
*e o seu riso maroto e cristalino jamais deixará*  
*de ecoar no meu pensamento.*  
*Permanecerá em mim, até ao meu último sopro.*

## *Agradecimentos*

À minha filha, por me dar a perceber que há um futuro a ser vivido. O seu abraço tem o dom de acalmar todos os meus receios. A sua maturidade e o seu dinamismo são uma fonte de orgulho para mim.

Ao meu marido, pela compreensão e apoio. Pelas idas à biblioteca, pelas fotocópias, e por estar sempre disponível quando mais precisei.

Aos meus pais, os dois pilares que me ajudaram a manter o equilíbrio. Agradeço o seu amor e apoio incondicional, sem eles, dificilmente teria conseguido chegar até aqui.

À minha irmã, pelo seu carinho e pela sua cumplicidade.

À Professora Doutora Angela Vila-Real, por me ajudar a encontrar o caminho, neste percurso final tão repleto de curvas e de obstáculos. Fez com que acreditasse neste projeto, mesmo nas alturas em que tudo parecia não avançar. Agradeço a sua disponibilidade constante e a motivação que me transmitiu ao longo desta caminhada.

A todos os Professores do ISPA de quem tive o privilégio de ser aluna, e que contribuíram, cada um deles, para me tornar numa pessoa mais rica e mais conhecedora.

À Associação PAIS21, de forma especial à Marcelina Souschek, que sem me conhecer pessoalmente, se disponibilizou de imediato a me ajudar neste projeto, agradeço-lhe do fundo do coração.

Aos pais que abdicaram de parte do seu tempo, e tiveram a coragem de partilhar as suas vivências pessoais, para colaborar neste trabalho e, de forma especial, aos seus “meninos de ouro”, que foram as personagens principais desta história.

A TODOS MUITO OBRIGADA!

## RESUMO

A notícia de um diagnóstico de Síndrome de Down reveste-se de um impacto emocional significativo para os pais, na medida em que representa a perda do filho perfeito e saudável que idealizaram.

O presente estudo objetivou investigar as implicações psicológicas da adaptação à Síndrome de Down e o dia a dia do casal e da família, a partir de uma análise qualitativa do testemunho de três casais (homem e mulher), pais de uma criança com Síndrome de Down em idade infantil.

A investigação realizada revelou que as reações parentais ao diagnóstico de Síndrome de Down foram semelhantes às de um processo de luto (choque, tristeza, raiva e ansiedade) num percurso gradual de adaptação, geralmente conducente à restituição do equilíbrio emocional e familiar.

O momento em que o diagnóstico de Síndrome de Down foi conhecido, a forma como, partindo do testemunho dos pais, este lhes foi comunicado, a reação da família e a rede de apoio aos pais permitiram sistematizar e estabelecer orientações para a atuação dos profissionais de saúde, nomeadamente no que respeita à comunicação do diagnóstico e à prestação de cuidados integrados. Foi ainda retida a necessidade de consciencializar para a relevância das intervenções psicossociais com estas famílias, no sentido de as ajudar e orientar, no processo de adaptação à vivência com um filho portador de Síndrome de Down.

**Palavras-chave:** Filho Idealizado; Luto; Síndrome de Down.

## **ABSTRACT**

The news of a Down Syndrome diagnoses is of a significant emotional impact for parents, because it means the loss of the perfect and healthy idealized child.

This study aimed to investigate the psychological implications of the adaptation to Down Syndrome and the daily lives of the couple and the family, from a qualitative analysis of the testimony of three couples (man and woman), parents of a child with Down syndrome during childhood.

The investigation revealed that parental reactions to the diagnosis of Down Syndrome were similar to those of a grieving process (shock, sadness, anger and anxiety) in a gradual process of adaptation, usually leading to the return of the emotional and family balance.

The moment the diagnosis of Down Syndrome was known, and the way how it was delivered, from the parents' testimony, they were communicated, just as the family reaction to Down Syndrome and the network support, allowed parents to systematize and establish guidelines for the work of health professionals, and in particular as regards the communication of the diagnosis and the provision of integrated care. It was also retained the need to raise awareness of the relevance of psychosocial interventions with these families, to help them and guide them throughout the process of adapting to living with a son with Down Syndrome.

**Key-words:** Idealized son; Mourning; Down syndrome.

## **INDÍCE**

INTRODUÇÃO.....	1
-----------------	---

### **PARTE I**

REVISÃO DA LITERATURA / ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	3
1. A Síndrome de Down.....	3
1.1. Morfologia.....	3
1.2. Etiologia.....	5
2. Gravidez e maternidade: aspetos psicológicos.....	7
2.1. O sonho do filho ideal e perfeito: o primeiro vínculo da parentalidade.....	8
2.2. O diagnóstico da Síndrome de Down no período pré e pós-natal.....	10
3. A perda do filho idealizado e a experiência do luto.....	12
4. O impacto psicológico da SD a nível conjugal, parental e familiar.....	16
5. Questão de Investigação.....	18

### **PARTE II**

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	21
6. A Metodologia em Psicologia Clínica.....	21
6.1. Observação e entrevista clínica.....	22
6.2. A Entrevista qualitativa.....	23
6.2.1. Instrumento: a entrevista semiestruturada.....	25
6.2.2. A elaboração do guião: dimensões estratégicas e significado latente das questões.....	26
6.2.3. Caracterização da Amostra.....	32
6.2.4. Procedimentos Metodológicos.....	34

### **PARTE III**

ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS.....	36
7. Análise documental.....	36
7.1. Antes do diagnóstico: sonhos e fantasias.....	38
7.2. O diagnóstico e o confronto com o filho real.....	44
7.3. Depois do diagnóstico: o dia a dia a familiar.....	52

Conclusões.....	59
BIBLIOGRAFIA.....	62
ANEXOS .....	71
Anexo I – Pedido de Autorização de Recolha de Dados.....	72
Anexo II – Guião da Entrevista.....	73
Anexo III – Transcrição das entrevistas realizadas aos pais das crianças com SD.....	77
Entrevista à mãe (casal 1).....	77
Entrevista ao pai (casal 1).....	90
Entrevista à mãe (casal 2).....	100
Entrevista ao pai (casal 2).....	112
Entrevista à mãe (casal 3).....	124
Entrevista ao pai (casal 3).....	132

## INTRODUÇÃO

O nascimento de um filho é habitualmente considerado como um dos acontecimentos mais importantes e marcantes na vida dos indivíduos e da família. O processo de espera durante a gestação, e a conseqüente preparação do casal para o nascimento do filho, estabelecem desde logo, a existência idealizada do filho que se deseja que nasça saudável e sem deficiências. A gestação de uma criança envolve diversos sentimentos, entre os quais a alegria e idealização de um filho perfeito, surgindo assim, expectativas e ansiedades. Nesse sentido, são formadas imagens, sonhos e esperanças ao redor do “ser” que se imagina, porém o fantasma da malformação assombra o casal durante esse período gestacional (Carvalho et al., 2006). Por conseguinte, a constatação da deficiência na criança representa, para os pais, a perda do filho até então idealizado (Rolim & Canavarro, 2001).

O conhecimento do diagnóstico de Down provoca uma ruptura com o filho sonhado e perfeito, provocando sentimentos de revolta e desconstrução que abrem caminho para a experiência de luto pela perda do filho idealizado (Antunes & Patrocínio, 2007; Dias, 2006; Piccinini et al., 2008; Pereira-Silva & Dessen, 2006). Desse modo, a adaptação à Síndrome de Down constitui para os pais, um período particularmente desafiante e exigente, com implicações várias a nível emocional, conjugal e familiar (Seligman & Darling, 2007).

É sob este enquadramento que a presente investigação visa o estudo das implicações psicológicas para os pais, da chegada de um filho com Síndrome de Down. Através de uma abordagem qualitativa, procedeu-se à análise do conteúdo das entrevistas semiestruturadas, realizadas a três casais (homem e mulher) pais de um filho com Síndrome de Down, com idade compreendida entre os 3 e os 10 anos. Os pais foram previamente contactados através da Associação Pais 21 e, após o seu consentimento, as entrevistas foram gravadas em formato áudio. O estudo empírico desenvolvido procurou ser exaustivo, do ponto de vista da análise psicológica da experiência transmitida pelos pais. A objetividade da análise foi outra das preocupações do investigador, apesar da postura ontológica do investigador.

A Síndrome de Down é a alteração genética de maior ocorrência em todo o mundo, e provoca inúmeros problemas orgânicos, e em alguns casos de deficiência mental, que acabam por impor aos pais e restante família uma série de dificuldades relacionadas com a sua vivência e bem-estar emocionais (Khan & Steeves, 1986).

Para os pais, o nascimento de um bebé com Síndrome de Down constitui um elemento perturbador da sua vida pessoal, enquanto indivíduos e enquanto casal, pelo confronto entre a ilusão do filho idealizado, e a desilusão do nascimento de um filho com esta síndrome (Marques, 1995). Trata-se de um momento particularmente exigente pelas suas implicações psicológicas, a nível emocional, profissional e social (Seligman & Darling, 2007).

O reconhecimento deste impacto coloca em aberto a necessidade de os profissionais de saúde considerarem como foco da sua intervenção, quer a criança com Síndrome de Down, quer o bem-estar e as necessidades individuais dos seus pais, adequando, para isso, diferentes aspetos da prestação de cuidados a estas famílias. Para tal, torna-se necessário (re)conhecer a diversidade de reações parentais face a um diagnóstico de Síndrome de Down, bem como a sua variabilidade em função, por exemplo, do momento em que o diagnóstico é conhecido.

Considerámos, por isso, que o estudo desenvolvido representa a possibilidade de reunir elementos teóricos e empíricos úteis para os profissionais que trabalham com estas famílias ao nível da intervenção psicológica. Por outro lado, os elementos reunidos ao longo da investigação poderão ser úteis a outros pais e famílias que se deparam com o diagnóstico da Síndrome de Down, podendo ser também, um exercício terapêutico e de reflexão dos intervenientes no estudo.

No sentido de concretizar os objetivos propostos e permitir uma leitura linear da informação reunida, o estudo foi dividido em três partes fundamentais.

A primeira parte consiste na revisão da literatura sobre a Síndrome de Down, e as suas implicações psicológicas do ponto de vista da gravidez, da maternidade e, por conseguinte, da chegada do filho. Analisou-se, ainda, a forma como os pais vivem a perda e o luto do filho idealizado, assim como os processos de adaptação da sua vida pessoal e familiar, face ao diagnóstico.

A segunda parte da dissertação apresenta as opções metodológicas que nortearam a investigação, da mesma forma que estrutura a pesquisa, do ponto de vista da questão e dos objetivos da investigação.

A terceira parte do estudo corresponde à análise do conteúdo das entrevistas realizadas aos pais, do ponto de vista dos conceitos e perspetivas teóricas expostas na literatura, sobre as implicações psicológicas da vivência do diagnóstico da Síndrome de Down.

Por fim, a conclusão sistematiza as principais contribuições do estudo no sentido de identificar as implicações teóricas e práticas da análise e, por esta via, apontámos orientações para a intervenção dos profissionais de saúde.

## PARTE I

### REVISÃO DA LITERATURA / ENQUADRAMENTO TEÓRICO

#### 1. A Síndrome de Down

##### 1.1. Morfologia

A Síndrome de Down é uma condição crónica que resulta de uma anomalia genética causada pela existência de um cromossoma extra, resultando, desta forma, numa deficiência física e mental, cujas manifestações são expressas em variados graus (Davies, 2010; Ribeiro et al., 2011). É definida como um conjunto de características que comprometem, em certa medida, o normal desenvolvimento do indivíduo (Ferreira et al., 2010; Green et al., 1989; Laws et al., 1996).

A Síndrome de Down é também designada de Trissomia 21, uma vez que advém de uma anomalia cromossómica que se verifica através da divisão celular e que determina uma disposição anormal dos cromossomas com a presença de um cromossoma adicional, no par 21 (Angélico & Del Prett, 2011; Cuskelly & Jong, 1996; Desai, 1997; Ferreira et al., 2010; Sanders & Morgan, 1997). Trata-se, portanto, de uma alteração genética que ocorre durante a formação do bebé, constituindo uma das causas mais comuns da deficiência intelectual (Beirne-Smith et al., 2002; Moreira et al., 2000; Ribeiro et al., 2011; Sanders & Morgan, 1997). Não obstante, outros autores argumentam que a Síndrome de Down não é mais do que um atraso do desenvolvimento nas funções motoras corporais e nas funções mentais (Frug, 2001; Gundersen, 2001; Júnior, 2002).

O primeiro registo clínico acerca do aparecimento da Síndrome de Down foi realizado pelo médico John Langdon Down, em 1866, durante o seu trabalho, dando origem a uma publicação clínica onde constavam as principais características dos indivíduos portadores desta síndrome (Begley, 1999; Castelão et al., 2003; Cunningham & Glenn, 2004; Yang et al., 2002).

De acordo com Gundersen (2001), a Síndrome de Down apresenta-se como a anomalia cromossómica mais frequente nos seres humanos que permite, ainda assim, o desenvolvimento dos embriões. Esta anomalia existe em todo o tipo de raças, grupos étnicos, classes socioeconómicas, e nacionalidades (Gundersen, 2001; Van Riper, 2007). Lefèvre (1980) postula que a Síndrome de Down faz parte do grupo das encefalopatias não progressivas, ou seja, nas quais não se verifica uma acentuação da lentidão do desenvolvimento ao longo do tempo. O que se observa é que a criança tende a mostrar melhorias ao longo do seu desenvolvimento, uma vez que o seu sistema nervoso central continua em processo de

amadurecimento, embora ocorrendo de forma mais lenta, em comparação com uma criança normal (Lefèvre, 1980).

O fenótipo da Síndrome de Down apresenta uma expressividade variada, uma vez que resulta da interação entre a constituição cromossômica do indivíduo (genótipo) e os fatores ambientais (hereditários e de contexto). Importa, no entanto, salientar a braquicefalia, descrita pelo diâmetro fronto-occipital muito pequeno, fissuras palpebrais com inclinação superior, base nasal achatada e hipoplasia da região mediana da face (Pereira-Silva & Dessen, 2002).

A Síndrome de Down pode ser identificada a partir de diversas outras características fenotípicas, como as pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto (prega cutânea no canto interno do olho), sinófris (união das sobrancelhas), protusão lingual, palato ogival (alto), orelhas de implantação baixa, pavilhão auricular pequeno, cabelo fino, clinodactilia do 5º dedo da mão (5º dedo curvo), braquidactilia (dedos curtos), afastamento entre o 1º e o 2º dedos do pé, pé plano, prega simiesca (prega palmar única transversa), hipotonia, frouxidão ligamentar, excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço, retrognatia, diástase (afastamento) dos músculos dos retos abdominais e hérnia umbilical. Importa, no entanto, enfatizar que os traços físicos não exercem influência no crescimento, no funcionamento, ou na saúde da criança (Cunningham & Glenn, 2004).

Entre os problemas que afetam os indivíduos com Síndrome de Down, destacam-se os problemas cardiológicos, ortopédicos, hipoplasia pulmonar, gastrenterologia, convulsões, hipotiroidismo congênito, infecções respiratórias, luxação congênita da anca e problemas musculoesqueléticos (Escribá, 2002).

Relativamente ao desenvolvimento mental das crianças com Síndrome de Down, têm vindo a ser comprovados problemas de desenvolvimento, especificamente nos mecanismos de atenção, nas atitudes de iniciativa, na expressão do temperamento, na sociabilidade, nos processos de memória a curto e a longo prazo, nos processos de análise, cálculo e nos processos de linguagem expressiva (Beirne-Smith et al., 2002; Troncoso & Cerro, 2004). Constatam-se, ainda, problemas ao nível da visão e da audição, os quais acarretam implicações ao nível dos processos de entrada de informação e posterior processamento cerebral (Troncoso & Cerro, 2004). A deficiência mental é uma das características mais presentes na Síndrome de Down, o que pode ser justificado por um atraso global no desenvolvimento, que difere no entanto de criança para criança (Pereira-Silva & Dessen, 2002).

Os problemas de saúde decorrentes da mutação genética do cromossoma 21, não só provocam alterações no ritmo de desenvolvimento infantil, como conduzem a hospitalizações

frequentes, longos períodos de ausência na escola e alguma dependência em relação aos cuidadores (Cunningham, 1996). O cuidado destas crianças implica responsabilidades e esforços acrescidos, desde cedo, não só em termos de saúde, mas também em termos da frequência de terapias de estimulação precoce. Por tudo isto, é comum que estas famílias precisem de mais tempo, mais energia e mais recursos no cuidado ao filho, o que pode resultar em menos investimento profissional ou menos interações sociais (Cuskelly et al., 2008; Hodapp, 2007). A literatura é unânime em postular que os pais e as famílias de crianças com Síndrome de Down são confrontados com desafios acrescidos, em relação aos que se deparam as famílias que criam um filho sem necessidades especiais (Hodapp, 2007).

As técnicas de despiste da Síndrome de Down durante a gravidez, como a amniocentese e a análise das vilosidades coriônicas, por exemplo, têm tido um papel preponderante na detecção deste tipo de síndrome (Boy et al., 1995). No entanto, embora estes métodos auxiliem na detecção precoce da Síndrome de Down, a suspeita do diagnóstico ocorre, regra geral, após o nascimento através da realização de um exame clínico (Henn et al., 2008). Nem todas as características fenotípicas da Síndrome de Down têm de estar presentes para se proceder ao seu diagnóstico clínico, da mesma forma, a presença isolada de uma das características referidas não configura o diagnóstico, visto que 5% da população pode apresentar algum destes sinais (Pereira-Silva & Dessen, 2002).

## **1.2. Etiologia**

Atualmente, ainda não existe uma causa concreta para explicar o surgimento da Síndrome de Down. Os estudos apontam diversos fatores de risco, mas estima-se que não ocorram isoladamente. Há autores que postulam que a coincidência e a interação de vários fatores podem favorecer a alteração cromossômica (Moreira et al., 2000; Pereira-Silva & Dessen, 2002). De acordo com Sampedro e colaboradores (1997), existem alguns fatores já conhecidos, como os fatores hereditários, os fatores citogénicos e fatores externos.

Relativamente aos fatores de origem hereditária, destacam-se a mãe afetada pela síndrome, famílias com diversas crianças afetadas e situações de translocação num dos pais. No que concerne aos fatores etiológicos, a literatura refere que há uma maior incidência quando a idade da mãe é superior a 35 anos e quando a mãe apresenta um índice elevado de imunoglobulina e de tiroglobulina (o aumento de anticorpos estão associado com o avanço da idade da mãe). Relativamente aos fatores de origem externa, têm sido apontados os processos infecciosos, sendo que os agentes víricos com maior significância são os da hepatite e os da

rubéola (Sampedro et al, 1997). A exposição e radiações podem causar modificações muito antes da fecundação. Alguns agentes químicos podem determinar mutações genéticas, como um alto conteúdo de flúor na água e a poluição atmosférica. São também mencionadas as deficiências vitamínicas – uma hipovitaminose pode contribuir para o aparecimento de uma alteração genética (Sampedro et al, 1997; Pereira-Silva & Dessen, 2002).

Do ponto de vista citogenético, a Síndrome de Down é o resultado de um de três diferentes erros cromossômicos que, assim, tornam possível a classificação de três tipos de Síndrome de Down: a trissomia homogênea, regular ou simples, o mosaicismo e a translocação (Lapa et al., 2002; Sampedro et al., 1993; Vinagreiro & Peixoto, 2000). Estes três tipos de anomalias cromossômicas variam consoante a forma ou fase em que aparece o erro da distribuição celular (Jenkins et al., 1997; Lapa et al., 2002; Morato, 1995; Pereira-Silva & Dessen, 2007).

A Trissomia Homogênea ou regular surge de um erro da distribuição dos cromossomas que ocorre antes da fertilização, o que implica que todas as células venham a ser idênticas (Bautista, 1997). Ocorre por mero acaso, uma vez que se trata de um acidente genético onde não existe a influência hereditária (Lapa et al., 2002; Morato, 1994). Trata-se da situação mais comum, afetando aproximadamente 90% dos casos (Bautista, 1997; Sampedro et al., 1997).

Relativamente ao mosaicismo, também designado por Trissomia em Mosaico, o erro da distribuição dos cromossomas efetua-se na segunda ou terceira divisão celular (Fishler & Koch, 1991). As consequências, respeitante ao desenvolvimento do embrião, estão dependentes do momento em que se produz a divisão (Wilson et al, 1980). Quanto mais tarde a divisão acontecer, menos células serão afetadas pela trissomia (Fishler & Koch, 1991). A criança será, assim, portadora, relativamente ao par 21, de células normais e trissômicas, simultaneamente (Jenkins et al., 1997; Wilson et al, 1980). É considerada um dos tipos de Trissomia com menor incidência, sendo que se verifica apenas em 5% dos casos (Sampedro et al., 1997).

No que concerne à translocação, a literatura menciona que aproximadamente 3 a 4% dos indivíduos com Síndrome de Down têm uma translocação não equilibrada de apenas uma porção, ou, como é mais frequente, de todo o cromossoma 21 (Bruni, 1996; Wright, 1967). O que acontece na translocação é que existem dois cromossomas 21 normais, e existe um cromossoma 21 extra, que resulta da junção com outro cromossoma (Wright, 1967).

Sobre a Síndrome de Down é possível, portanto, inferir-se que “a Síndrome de Down não é curável, embora através do estudo das possíveis causas e do conhecimento atual sobre o assunto se possam extrair três aspetos fundamentais para uma prevenção” (Bautista, 1997, p.

229). A idade da mãe, o aconselhamento genético e a amniocentese, são fatores que devem ajudar no diagnóstico precoce da Síndrome de Down.

## **2. Gravidez e maternidade: aspetos psicológicos**

A gravidez caracteriza-se por alterações que requerem ajustamentos físicos, psicológicos e sociais. Ao engravidar, a mulher experiencia diversas transformações sobre as quais não tem controlo (Cardoso & Pires, 2012). É um momento de importantes reestruturações na vida da mulher e nos papéis que exerce (Cardoso & Pires, 2012). Durante esse período, ela tem que passar da condição de só filha, para a de também mãe, e reviver experiências anteriores, além de ter de reajustar o seu relacionamento conjugal, a sua situação socioeconómica e as suas atividades profissionais (Piccinini et al., 2008).

A maternidade, de acordo com Maldonado (1976), constitui um momento existencial de extrema importância no ciclo vital feminino, que pode dar à mulher a oportunidade de atingir novos níveis de integração e de desenvolvimento da personalidade. Muito mais do que um evento biológico, o nascimento de um filho traz em si emoções, expectativas e planos futuros (Marques, 1995). A gravidez é caracterizada como uma fase de profundas alterações na estrutura psíquica e biológica da mãe, sendo que provoca na mesma uma regressão natural e uma identificação com o filho (Marques, 1995). Isto é fundamental uma vez que irá permitir à mãe suportar os limites e incómodos de tal contingência, e de um filho, possibilitando-lhe, ainda, olhar para a criança e chamá-la de ‘bebé’ e não de ‘fardo’ (Martin et al., 2009).

Canavarro (2001) acrescenta que o projeto de gravidez permite que a mulher experiencie várias fases adaptativas, que se traduzem em ensaiar cognitivamente papéis e tarefas maternas, ligar-se afetivamente à criança, iniciar o processo de reestruturação de relações, para incluir o novo elemento, incorporar a existência do filho na sua identidade e, simultaneamente, aprender a aceitá-lo como pessoa única, com vida própria. Por conseguinte, durante o período de gravidez, a futura mãe ensaia, fantasia e reflete acerca do seu novo papel, o que permite que o projeto da maternidade se construa, desenvolva e consolide de forma progressiva.

Relativamente à conjugalidade, sabe-se que o casal, que até então se constituía unicamente como homem e mulher, passa, com a parentalidade, a constituir-se como pai e mãe, o que vem trazer alterações profundas, tanto nas suas dinâmicas individuais, como na sua relação conjugal (Boukobza, 2002, cit. por Piccinini et al., 2008). Durante o período de gestação o casal planeia a sua paternidade esboçando a imagem do seu filho (Casarin, 1997; Dias, 2006). Essa imagem desenvolve-se nas suas próprias identificações, aspirações e frustrações (Schorn, 2002, cit in Dias, 2006).

## 2.1. O sonho do filho ideal e perfeito: o primeiro vínculo da parentalidade

Associado ao conjunto das expectativas vividas pelos pais, há sempre uma série de esperanças, de sonhos e de fantasias elaboradas, a nível consciente ou não em relação a esse novo ser “o ser que traz consigo a felicidade” (Relvas, 1996, p.171). O período correspondente à gravidez é fortemente marcado por este pensamento mágico. É, no entanto, relativamente comum verificar-se na mulher grávida, o medo de que os seus pensamentos e sentimentos possam afetar o seu bebé (Marques, 1995). A parte lógica do pensamento fica contaminada, o que permite a proliferação de mitos e superstições. Envolve neste clima de euforia e fantasia com a espera do filho, a família projeta no novo membro, todos os seus sonhos, ideais, faltas e vivências anteriores (Antunes & Patrocínio, 2007; Martin et al, 2009). Em especial, ocorre uma identificação da mãe com o bebé. Ainda desconhecido, o filho em formação encontra-se fora do campo de conhecimento tátil e visual da mãe, ao mesmo tempo que é parte do seu corpo. Sendo assim, a mãe constrói a imagem do seu filho a partir dela mesma (Antunes & Patrocínio, 2007; Marques, 1995).

Sousa (2003) postula que a representação imaginária do bebé é iniciada precocemente, uma vez que um bebé no útero já pode constituir uma representação psíquica, sexuada, portadora de um nome, ou por outro lado, pode ainda constituir um hóspede desconhecido. As fantasias relacionadas com o desejo de ter um filho integram os primeiros laços estabelecidos entre os pais e a criança, constituindo assim a primeira etapa para a vinculação (Antunes & Patrocínio, 2007; Bayle, 2005).

Segundo Barriga, Bayle e Conboy (2006), a principal experiência do feto, é a que resulta da relação estreita com a mãe e da estimulação sensorial, nomeadamente cutânea, auditiva e afetiva. Esta aprendizagem *in utero* dá início à relação interpessoal designada por vinculação. A formação de laços positivos entre o ser humano constitui um forte contributo para a sua saúde física e mental, e esta depende de um equilíbrio instável de mediadores bioquímicos, que por sua vez dependem de uma relação social positiva.

Stern e Stern (2000) consideram que o estabelecimento de um laço entre mãe e filho é essencialmente físico. Todavia a vinculação é também psicológica, oferecendo sentimentos de segurança “no porto seguro” que é a mãe. Para os autores, o laço de vinculação é “uma rua com dois sentidos” pois eles têm de se aceitar mutuamente.

De acordo com a perspectiva de Lebovici (1987, cit. in Piccinini et al., 2003) coexistem três bebés imaginários na mente dos pais: um bebé fantasiado, um bebé imaginário e o bebé real propriamente dito. O bebé fantasiado está presente na mente dos pais durante toda a vida,

muito antes da tomada de consciência do projeto parental. Relativamente ao bebé imaginário, este é desenvolvido durante o período da gestação, e é o bebé dos sonhos diurnos e das expectativas dos pais (Piccinini et al., 2003).

A expressão “formação do vínculo”, de acordo com Klaus, Kennel & Klaus (2000), refere-se ao investimento emocional dos pais no filho. É um processo que é formado e cresce com repetidas experiências significativas e prazerosas. Ainsworth (1991) reconheceu também a relevância da ligação afetiva e do apoio parental para o desenvolvimento da autonomia *versus* individualização, e para a adaptação a novos contextos de vida, considerando que os pais que proporcionam uma base segura de apoio promovem comportamentos de exploração ativa do ambiente e o desenvolvimento das competências intelectuais e sociais.

Durante a gestação desenvolve-se uma profunda simbiose entre a mãe e o bebé, modelando a relação intrauterina que será a estrutura relacional, após o nascimento (Mazet e Stoleru, 2003). Progressivamente, ela constrói a imagem mental do bebé, coexistindo três gravidezes: o feto que se desenvolve no ventre, a organização psicológica da maternidade na sua psique, e o bebé imaginário na sua mente (Stern & Stern, 2000).

Durante a gravidez os pais constroem a imagem do seu bebé: um bebé que querem saudável, perfeito e bonito – este é o filho idealizado e sonhado/fantasiado. Mas mesmo que o bebé nasça com saúde, há características que podem não corresponder ao desejado pelos pais: o bebé real pode não ser do sexo desejado, pode ter os olhos castanhos e não azuis, e pode ser mais agitado do que o esperado, o que para constitui a prova de que “ter um filho qualquer que seja o contexto familiar concretiza sonhos e implica frustrações” (Relvas, 1996, p. 6).

A idealização do bebé não se limita à concepção na barriga da mãe, mas integra um conjunto mais vasto de motivações conscientes e inconscientes, como a eternidade do amor entre o casal, a continuação da espécie, a longevidade da família, a transmissão de regras e normas culturais e familiares, assim como o continuar da história intergeracional da família (Sousa, 2003).

Brazelton e Cramer (2001) analisaram que o desejo da mulher para uma criança inclui "a identificação, o cumprimento de várias necessidades narcísicas, e tentativas de recriar laços antigos na nova relação com a criança" (Brazelton & Cramer, 2001, p. 9). Embutido no desejo de um ter um filho está o desejo de realizar os seus ideais. No entanto, a realidade gera conflitos e exige um compromisso, pelo que a criança esperada torna-se uma extensão narcisista da mãe, que contribui para o apego da mãe para o filho, e motiva-a a dedicar muito de sua energia ao seu filho, em detrimento de seu *self* (Hugger, 2009, p. 125).

Segundo Brazelton e Cramer (2001), partindo do conceito de “filho imaginário” sonhado pelos pais, surge o conceito de ilusão do filho. O nascimento do projeto do bebê abre o espaço de transição da fantasia, da mesma forma que cria e recria a ilusão do filho desejado (Hugger, 2009).

## **2.2. O diagnóstico da Síndrome de Down no período pré e pós-natal**

Qualquer gestação é acompanhada de uma certa ansiedade quanto à constituição do feto (Natoli et al., 2012). A maior preocupação é saber se a criança é saudável, ou não. Por conseguinte, a comunicação do diagnóstico da Síndrome de Down aos pais constitui um momento de extremo significado para estes, não apenas pelo confronto com “o filho real”, mas também pelo impacto deste confronto, mais ou menos desprovido de apoio psicológico, pode ter nas fases seguintes de adaptação à síndrome.

Atualmente encontram-se disponíveis algumas técnicas para detetar a Síndrome de Down durante a gravidez. No entanto, tais exames só são recomendados em casos em que existam fatores que indiquem uma probabilidade maior do casal ter um filho com esta síndrome, como por exemplo a idade da mãe e outros fatores associados a uma gravidez de risco, uma vez que estas técnicas acarretam riscos para a mãe como para o feto (Natoli et al., 2012).

De entre as técnicas de diagnóstico pré-natal, existem a amniocentese, a amostra de vilocorial e a ultrassonografia (Fleming, 1978). A amniocentese é realizada entre as 14 e 16 semanas de gravidez e consiste na recolha do líquido amniótico através da aspiração por meio de uma agulha que é colocada na parede abdominal até ao útero. Posteriormente o líquido recolhido é então utilizado para uma análise cromossómica, e o resultado demora entre 2 a 4 semanas (Mansfield et al., 1999).

A amostra de vilocorial é um procedimento realizado entre as 8 e as 11 semanas de gravidez (Fleming, 1978). Consiste em retirar uma amostra do vilocorial, que é um tecido placentário, obtido através da via vaginal ou do abdómen. Tem uma vantagem em relação à amniocentese que é a possibilidade de realização mais cedo deste procedimento e os estudos cromossómicos gerem resultados mais rápidos. Contudo, importa referir que os riscos de aborto são maiores do que na amniocentese.

Do ponto de vista das anomalias congénitas, por outro lado, os aparelhos de ultrassonografia fornecem hoje uma resolução extremamente refinada para o diagnóstico de anomalias fetais (Júnior, 2002). Essa resolução permite que as medidas anatómicas fetais sejam determinadas a cada semana de gestação e, conseqüentemente, que seja estimada a idade fetal

e que se pesquise a presença de todas as estruturas anatómicas (Elejalde & Elejalde, 1986; Pavani et al., 1981).

Investigações que utilizaram uma metodologia qualitativa reportaram um forte impacto inicial da notícia de um diagnóstico de anomalia congênita do bebê, durante o período pré-natal: foram descritas reações de choque, trauma e ruptura com a concepção prévia do mundo, após a notícia do diagnóstico (Lalor & Begley, 2006; Mitchell, 2004), que têm subjacente a perda das expectativas prévias de um bebê saudável.

Quando o diagnóstico é conhecido através de um procedimento não invasivo de diagnóstico pré-natal, como a ecografia, acresce um sentimento de ruptura com a percepção positiva associada a este procedimento, habitualmente encarado como uma forma de conhecer o bebê, e não como uma técnica de diagnóstico (Lalor & Begley, 2006). Com frequência, são também descritas reações iniciais de negação, descrença e alienação do mundo, frustração, raiva ou irritabilidade, e culpa, tristeza ou luto (Chaplin et al., 2005; Petrucelli et al., 1998). O contraste entre sentimentos de medo e de alívio é também referenciado no estudo de Petrucelli e colaboradores (1998): este alívio parece decorrer da possibilidade de identificação de um problema para o qual anteriormente já existiam suspeitas, e/ou da inexistência de outras malformações que impliquem consequências mais graves para o bebê.

O diagnóstico pré-natal de deficiência do bebê surge, em geral, de forma inesperada, por vários motivos, nomeadamente: pelo enraizamento da ideia geral, fruto dos avanços da medicina, de que gravidez é um processo sem desvios ou complicações; pela ausência de sinais e fatores que se equacionam e que possam suspeitar do diagnóstico; bem como, pela progressiva construção parental de uma representação idealizada de um bebê saudável, perfeito e bonito (Kowalcek et al., 2002; Seligman & Darling, 2007).

Por sua vez, o diagnóstico da Síndrome de Down na fase pós-natal, coloca aos pais, de forma súbita, um duplo desafio. Por um lado, a perda do bebê esperado – perfeito e saudável – e, por outro, o nascimento de um bebê com características e exigências distintas, que pode ser percebido como ameaçador (Fonseca & Canavarro, 2010).

Há casos em que as mães optam por não realizar os testes de despiste da Síndrome de Down no período pré-natal. Nestas situações diagnóstico ocorre clinicamente, após o parto, e é confirmado através da análise do cariótipo do recém-nascido, também conhecido por estudo citogenético, que se realiza pela análise das estruturas cromossômicas do DNA. O estudo realizado por Johansson e Ringsberg (2004) sobre a reação parental ao diagnóstico de anomalia congênita no bebê, quando este é conhecido no período pós-natal destacam, de modo particular,

a ambivalência de sentimentos vividos pelos pais após o diagnóstico, numa sequência semelhante (não tão linear, mas sobretudo cíclica) à que foi referida a propósito da adaptação parental ao diagnóstico de anomalia congénita no período pré-natal (Lalor et al., 2009).

À semelhança do que acontece quando o diagnóstico da Síndrome de Down é feito no período pré-natal, o confronto com a síndrome após o nascimento implica também por parte dos pais uma reação de luto do filho sonhado. Por não se tratar de uma perda comum, este processo de luto pode não ser reconhecido pelos profissionais de saúde e pela sociedade em geral e, por isso, representar uma exigência acrescida para estes pais que se sentem isolados na sua vivência (Rolim & Canavarro, 2001).

Quando estamos numa fase pré-natal, é importante considerar que o estado psicológico da grávida tem um papel preponderante para a evolução da sua gestação, e o sofrimento psicológico tem um efeito negativo na recuperação destas mulheres (Corney, 2000). A ansiedade, além de diminuir a tolerância à dor (Corney, 2000), compromete ainda a capacidade de aprendizagem e de assimilação da informação dos pais, independentemente de estarmos numa fase pré ou pós-natal (Parkes, 1998).

Jupp (1998) defendeu, por isso, que no momento da comunicação do diagnóstico da deficiência do filho deve ser realizado tão breve quanto possível e num momento em que os pais estejam juntos, para darem apoio um ao outro. Este autor frisa também que, quando o diagnóstico é conhecido na fase pós-natal, a presença do bebé, durante e depois da notícia, possibilita aos pais perceberem as características positivas e atraentes do bebé com necessidades especiais, ao invés de deixá-los distantes da criança imaginando o pior (Jupp, 1998).

### **3. A perda do filho idealizado e a experiência do luto**

Depois do confronto com um diagnóstico de malformação, um dos primeiros trabalhos da parentalidade será fazer o luto do bebé idealizado, para poder acolher e aceitar o bebé real (Barros, 2006). Após o diagnóstico, ocorre o chamado “momento de crise” no desenvolvimento de um indivíduo que se prepara para a parentalidade e é exigida uma reorganização intrapsíquica, pois o sujeito é submetido a um conjunto de alterações significativas no seu equilíbrio biológico, psicológico e social (Canavarro, 2001). A confrontação do filho real com o imaginário, pode provocar sentimentos de estranheza (Soulé, 1985). Por isso, a mãe tem de fazer o luto, isto é, aceitar a perda de um objeto de afeição, desapegando-se dele progressivamente (Laplanche & Pontalis, 1990). Perante o anúncio de uma deficiência, a mãe e o pai têm de se confrontar não só com o bebé real, como também com o bebé deficiente.

Na situação de malformação, intensifica-se a discrepância entre o que se imaginou e desejou para um filho, e o que a realidade evidencia (Dias, 2006; Marques, 1995). Esta realidade desassossega os mais profundos desejos do indivíduo, perturbando a estabilidade e o equilíbrio psíquico que, por sua vez, poderá afetar a dinâmica familiar (Azar & Bard, 2006 cit in Almeida, 2008).

O nascimento de um bebê com anomalia ou deficiência constitui uma dura prova para os pais, e uma ameaça às suas crenças e expectativas sobre o bebê que fantasiavam e idealizavam. Os pais enfrentam “a perda súbita do bebê idealizado e o aparecimento, igualmente súbito, de um bebê temido, ameaçador e que elícita sentimentos negativos” (Pimentel, 1997, pp. 131-132, cit in Rolim & Canavarro, 2001, p. 268).

O choque inicial, que se desenvolve na tomada de consciência da situação, poderá debilitar e desencadear nos pais atitudes de desespero e de revolta, frente ao trauma que uma conjuntura destas afigura (Debray, 1988). Dias (2006) pondera estes sentimentos vivenciados, como causadores de um estado de desequilíbrio nos pais, na medida em que origina uma rotura no ideal, na profecia autorrealizada, e perturba toda a rede de significações dos agentes parentais. Os pais, na presença de uma situação de malformação, necessitam de se adaptar à nova realidade.

O maior receio que a mãe enfrenta no período gestacional é o de gerar um filho possuidor de uma deficiência. Desta forma, é compreensível que o nascimento de um bebê com alguma deficiência cause um choque avassalador, não só na mãe, mas em todas as pessoas envolvidas no acontecimento (Minde et al., 1972; Omote, 1980; Tomko, 1983). De acordo com Soifer (1980, p. 88) o nascimento de uma criança deficiente gera uma circunstância trágica, frustrando todas as fantasias maternas, produzindo uma dor insuportável e ocasionando uma profunda ferida narcísica, de difícil e lenta recuperação.

Brazelton e Cramer (1992) postulam que a maior problemática causada pelo nascimento de um bebê com deficiência consiste justamente no colapso da autoestima da mãe, pois o filho é visto como o reflexo do fracasso maternal, o que coloca em perigo o processo de vinculação. É importante lembrar mais uma vez que o bebê é gerado no interior da mãe, representando, de modo visível, a parte mais íntima do seu *self*. À medida que a mãe conhece a criança e experimenta as frustrações inerentes à maternidade (que se aplicam também ao pai), ela experimenta uma certa quantidade de desilusão.

Após os pais receberem a notícia de que a criança esperada e sonhada tem Síndrome de Down, o confronto com um filho que não corresponde à idealização dos pais é ainda mais

frustrante e violento – “gerar uma criança com algum defeito afeta a autoimagem da mãe, que é tomada como um golpe ao seu narcisismo” porque o filho que gerou não é o filho dos seus sonhos (Meira, 1999, p. 11). Inicia-se, então, o processo de luto pela perda das expectativas alimentadas durante um longo período (Piccinini et al., 2008): é a perda do filho imaginário, e a aceitação do filho real, um bebê portador de uma deficiência (Antunes & Patrocínio, 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2006).

Na maioria das situações, dentro dos sonhos das mães e dos pais estão as imagens de uma família ideal e de filhos bem-sucedidos e felizes (Piccinini et al., 2008). Porém, com a possibilidade de deficiência mental e de outras anomalias presentes na Síndrome de Down, o ‘conto de fadas’ entra em colapso. Para muitos pais, o abrir mão do futuro idealizado para o seu filho pode constituir-se como um processo muito doloroso, mas esta é apenas uma das facetas que se vivencia após o nascimento de uma criança com deficiência (Brito & Dessen, 1999). As mães e os pais são inundados por medos, ansiedade e angústias, muitos valores pessoais são colocados em dúvida, e muitos preconceitos que pareciam não existir aparecem de forma súbita (Bruce & Schultz, 1992; Tomko, 1983). Por vezes, simplesmente superar o preconceito contra os cidadãos que sofrem de alguma deficiência, já é uma grande batalha que os pais têm de travar (Pereira-Silva & Dessen, 2002).

Klaus e seus colaboradores (1993) afirmam que este processo de luto desenvolve-se da mesma forma que um processo de luto normal, onde o sujeito passa por diferentes fases: choque, negação, tristeza, raiva, equilíbrio e reorganização. Estas fases podem variar em intensidade e duração, de sujeito para sujeito. Alguns indivíduos podem inclusivamente ficar paralisados em algum dos estádios descritos anteriormente, e não experienciar os restantes.

Este processo de luto do filho saudável/idealizado gera respostas emocionais específicas, que compreende várias manifestações. Podem ser afetivas (sentimentos e emoções como a tristeza, solidão, culpa ou raiva), comportamentais (agitação, fadiga, choro.), cognitivas (baixa autoestima, falta de memória ou concentração) e fisiológicas (perda de apetite, insónias, queixas somáticas) (Rolim & Canavarro, 2001).

Estas reações são semelhantes às que caracterizam a resposta de luto após uma qualquer outra perda, o que vai ao encontro da concetualização do diagnóstico de anomalia congénita do bebê como um dos tipos de perda que podem ocorrer no período perinatal (Rolim & Canavarro, 2001). Existem vários tipos de perda, como por exemplo o fim de uma relação afetiva, a perda de um familiar, ou de um emprego (Rolim & Canavarro, 2001). Perante a perda surge o luto,

como um mecanismo, principalmente psicológico, subjetivo e pessoal, que se centra na perda, e que procura a vivência da mesma (Nave, 2013).

Para Freud (1917), pioneiro na abordagem do luto, este consistia essencialmente na reação face à morte ou à perda de um ser amado. Contudo, mais recentemente, Grinberg (2000) opôs-se a esta conceção, defendendo que se pode sentir também um luto por outras perdas, que não parecem ser tão intensas como a morte de um ser querido, como por exemplo, a perda de um objeto ou de uma recordação muito valorizada, bem como uma separação, ou uma mudança radical (como mudar de casa ou mudar de país). A base comum de todas estas experiências de perda está na valorização afetiva que, consciente ou inconscientemente, é atribuída ao objeto perdido.

Na sua obra *Luto e Melancolia* (1917), Freud refere que a função do luto consiste em libertar o indivíduo dos seus vínculos de forma gradual, revivendo o passado e lidando com as recordações da pessoa falecida. O autor descreveu ainda três critérios que permitiriam distinguir o luto normal e o luto patológico. Em primeiro lugar, a presença do ódio aponta para uma patologia; em segundo lugar, a identificação com o objeto perdido só está presente no luto patológico; e em terceiro lugar no luto patológico, a libido é transferida para o ego, enquanto, na forma de luto normal, a libido seria desviada para um novo objeto de amor.

De acordo com a teoria freudiana, “a função psicológica do luto é libertar o indivíduo dos seus vínculos, de forma gradual, revivendo o passado e lidando com as recordações do morto” (Almeida, 1998, p. 170). Esta libertação que o autor refere não significa esquecer, mas sim aceitar e integrar a dor decorrente dessa perda, através da sua elaboração depressiva. Pretende-se, com efeito, não só a diminuição da intensidade com que é experimentada a perda, mas essencialmente uma alteração qualitativa visando a transformação do seu significado e da forma pela qual é vivida (Lopes, 1997).

Se num primeiro momento, associado ao choque da perda do filho idealizado, existe um sentimento de fuga, com o tempo vínculo entre a mãe e o filho começa a “tricotar-se devagarinho” e “o instinto materno da mulher vem ao de cima” (Bayle, 2008).

Relativamente a este propósito, Ramos (1987, p.334), cita o Conseil Supérieur de L'Information Sexuelle, de la Regulation des Naissances et de L'Education para afirmar:

*“A vinda ao mundo de uma criança deficiente pode ser comparada à pedra que se lança na água. No princípio, é a grande agitação. Depois, lentamente, a agitação diminui e não ficam mais que pequenas ondas. Por fim, a superfície da água volta de novo à sua calma, mas a pedra, essa, continua bem lá no fundo...”* (Ramos, 1987, p.334).

#### **4. O impacto psicológico da Síndrome de Down a nível conjugal, parental e familiar**

A experiência de ter um filho constitui um momento importantíssimo no ciclo vital da mulher e do homem, com grandes repercussões no seio familiar (Carvalho et al., 2006; Marques, 1995). A chegada de um bebé com malformação causa, no entanto, um estado de descontinuidade relacionada com a idealização do nascimento perfeito, com sonhos desmoronados e sentimentos negativos, não só para o casal, como também para a família (Carvalho et al., 2006; Kortchmar et al., 2014).

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down pode provocar várias reações e sentimentos dentro do núcleo familiar, assim como alterar a estrutura familiar estabelecida antes do seu nascimento, não só pelo grau de aceitação necessário para as modificações que vão ocorrer, mas também pela expectativa que provoca (Brito & Dessen, 1999; Marques, 1995). Segundo Brito e Dessen (1999), esse momento é traumático, podendo dar origem a uma forte desestruturação na estabilidade familiar. O momento inicial do primeiro confronto com o diagnóstico é sentido como o mais difícil para a família, a qual tem que ir buscar a sua reorganização interna (Taveira, 1995).

Quando a figura parental é confrontada com um bebé que não corresponde às expectativas da sua idealização, podem surgir sentimentos de frustração, culpa e perda, tendo um grande impacto não só a nível individual, mas também familiar, com uma sobrecarga emocional, desorganização psicológica e dificuldades de aceitação (Almeida, 2008; Seligman & Darling, 2007). O conhecimento da deficiência da criança constitui uma experiência traumática que pode modificar o estado afetivo-emocional dos membros da família (Barbosa et al., 2008). Após a revelação da condição, a família inicia uma batalha adaptativa, de forma a recuperar o equilíbrio e, apesar de apenas um membro da família possuir uma deficiência, toda a família é afetada (Barbosa et al., 2008).

Entretanto, a família passa por um longo processo de adaptação até chegar à aceitação da sua criança com deficiência e, ainda até à construção de um ambiente familiar mais preparado e adequado para incluir essa criança como um membro integrante da família. É na relação com a família que a criança cresce, se desenvolve e aprende a se relacionar com o mundo que a rodeia (Antunes & Patrocínio, 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2006).

A comunicação do diagnóstico aos pais é um dos momentos mais importantes no processo de adaptação da família que tem uma criança com Síndrome de Down, uma vez que este momento pode exercer uma grande influência na sua reação (Oliveira et al., 2007). Desde o momento do diagnóstico até ao momento da aceitação da criança com Síndrome de Down, a

família passa por um longo e doloroso processo (Marques, 1995; Oliveira et al., 2007, Pereira-Silva & Dessen, 2006).

O processo de adaptação dos pais ao filho exige um esforço acrescido, mobilizador de forças e resiliências que têm de ser permanentemente (re)conquistadas. Para os pais, o nascimento de uma criança diferente constitui um acontecimento que causa uma elevada sobrecarga emocional e tensão, desencadeando momentos de crise distintos, que Rolim e Canavarro (2001) pontuam em três momentos: primeiro, vive-se um momento de desorganização psicológica caracterizada inicialmente por choque, descrença e incredulidade e, em seguida, por negação da deficiência; segue-se um estado de elevada ativação emocional, caracterizado por culpabilidade, autorresponsabilização, raiva e hostilidade (frequentemente dirigida aos profissionais de saúde que assistiram à gravidez), seguido de tristeza e depressão, com a sensação de incontrolabilidade e incapacidade para lidar com o filho; o terceiro momento, corresponde à aceitação da situação, caracterizada pelo desenvolvimento de mecanismos de *coping* adequados para lidar com o bebé (Rolim & Canavarro, 2001, pp. 269-270).

Os pais não podem reverter ou modificar a condição genética dos seus filhos, mas podem, e devem, proporcionar-lhes tudo o que eles precisam: amor, carinho, compreensão, tolerância e um ambiente necessário para desenvolverem todo o seu potencial (Baltazar & Porto, 2003; Marques, 1995). A família precisa, assim, de estar preparada para a receber, de forma a criar um espaço próprio, impregnado de amor e carinho, necessários ao seu bem-estar físico e emocional.

A família constitui o núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma circularidade permanente de emoções e afetos positivos e negativos, entre todos os seus elementos (Costa, 2002). As interações estabelecidas no microsistema familiar são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais também contribuam para o seu desenvolvimento (Pereira-Silva & Dessen, 2002).

A importância do apoio familiar torna-se ainda maior nos casos em que os filhos têm algum tipo de deficiência, como é o caso da Síndrome de Down, uma vez que estas crianças precisam de cuidados especiais indispensáveis ao seu desenvolvimento (Dessen & Lewis, 1998; Seligman & Darling, 2007). Segundo Pimentel (2005), uma abordagem de intervenção precoce centrada na família, implica enfatizar o papel das fontes de apoio à família. O apoio dos profissionais refere-se principalmente à prestação de informação, e apoio emocional. O profissional deve ser responsável por transmitir informações rigorosas e completas acerca da

deficiência e do desenvolvimento da criança, bem como sobre os recursos e serviços disponíveis à família, e as estratégias de intervenção dirigidas à criança e à família. A intervenção deve considerar a individualidade da mãe e do pai, assim como a especificidade dos problemas de saúde do bebé, nomeadamente as características patológicas associadas à Síndrome de Down, se for o caso, as suas consequências para o desenvolvimento da criança e compatibilidade com a vida (Fonseca & Canavarro, 2010; Fonseca et al., 2010).

Por fim, um outro aspeto a ter em conta é o da vivência, ou até a sobrevivência, do casal ao longo do processo de adaptação ao diagnóstico. Em alguns casos, existem casais que se aproximam mais durante esta fase, e a crise surge nestes casos, como uma situação de crescimento e de maturação entre o casal. Na situação oposta, existem os casais que se sentem incapacitados face à angústia e se distanciam um do outro, conduzindo, por vezes, ao divórcio – a crise surge aqui como um processo disruptivo.

## **5. Questão de Investigação**

Durante o processo de gestação e a consequente preparação do casal para o nascimento de um filho, são criadas expectativas e uma idealização deste novo filho. O primeiro e maior desejo é que este filho seja saudável e perfeito. Depois vêm as expectativas e idealizações em termos de género, traços genéticos e traços de personalidade, que constituem o primeiro vínculo estabelecido entre pais e filhos (Bayle, 2005; Barriga, Bayle e Conboy, 2006).

O facto de o bebé ser portador de uma deficiência é de tal forma traumatizante e destruturante, que compromete o equilíbrio familiar (Brito & Dessen, 1999). A notícia de que a criança tem Síndrome de Down representa o quebrar de todas as idealizações e fantasias formuladas. Este confronto com a nova realidade é muitas vezes violento e torna-se uma fonte de conflitos e desequilíbrios que se repercutem, de forma mais ou menos profunda e prolongada, na vivência dos pais, enquanto casal e enquanto família, com impactos significativos, não só no núcleo familiar (onde se incluem os outros filhos sem Síndrome de Down), como na família mais alargada, onde se integram por exemplo os avós (Chaplin et al., 2005; Klaus et al., 1993; Petrucelli et al., 1998; Rolim & Canavarro, 2001). Mudanças em termos do sentido da identidade individual, da relação conjugal, da relação parental, da perceção da família e do futuro, bem como o stress e o suporte social, são as mais experimentadas quando se tem contato com o diagnóstico de Síndrome de Down (Regen et al., 1994).

Turnbukk (1990, cit. in Pereira, 1996) aponta, assim, algumas variáveis que exercem influência no impacto da Síndrome de Down na família e, portanto, afetam a coesão e o

funcionamento familiar. São elas: as características da deficiência, a estrutura familiar, os fatores sociais, o nível socioeconômico, os níveis de stress familiar e os fatores inerentes à própria criança (Pereira, 1996). Por outro lado, existem características específicas acerca do comportamento pessoal da criança ao longo do seu desenvolvimento, que permitem antever um aumento do stress parental, especificamente a gravidade do diagnóstico (Marques, 1995; Pereira, 1996).

Face ao exposto, levantamos a seguinte questão de investigação:

***“Quais são, para os pais, as implicações psicológicas da chegada de um filho com Síndrome de Down?”***

Estudos longitudinais têm demonstrado que a experiência inicial dos pais com filhos que tem Síndrome de Down é, geralmente, negativa, e está associada ao luto do filho idealizado e a altos níveis de stress e depressão (Van Riper & Selder, 1989). No entanto, estas consequências de caráter negativo vão dando lugar, ao longo do tempo, a resultados positivos como o bem-estar psicológico, crescimento pessoal, maior facilidade no estabelecimento de relações interpessoais, alterações nas crenças pessoais, espirituais e/ou religiosas, bem como satisfação parental (Margalit & Kleitman, 2006; Van Riper & Selder, 1989).

Atualmente, a literatura é consensual ao postular que, apesar de algumas famílias evidenciarem grandes dificuldades de adaptação à circunstância de ter um filho com Síndrome de Down, muitas outras são resilientes e adaptam-se de forma positiva (Cunningham, 1996; Van Riper et al., 1992). Trute e Hauch (1988, cit. por Pereira 1996) referem que a adaptação à deficiência de uma criança parece mais positiva em famílias com dois pais, do que nas famílias monoparentais. Do mesmo modo, pais jovens, devido à pouca experiência de vida e à falta de preparação para educar os filhos, revelam-se mais vulneráveis face à deficiência de um filho. Verifica-se, ainda, que os pais, em relação às mães, apresentam maiores dificuldades em aceitar a deficiência do filho, podendo ainda o sexo da criança influenciar ainda mais essa situação. Daqui se depreende que o grau de aceitação de uma criança com problemas varia de família para família. Contudo a “adequação do comportamento dos pais a um filho com deficiência é sempre um processo longo e penoso, em que é importante poderem contar com uma colaboração atuante” (Pereira, 1996, p. 5).

A perda simultânea da criança perfeita e saudável, que a mãe imaginava e esperava, e a adaptação ao filho diferente, podem ser superiores às suas forças (Dallabrida, 2000; Kortchmar et al., 2014). Os pais não têm tempo para chorar a perda do filho desejado, uma vez que é

necessário afeiçoar-se e amar um novo filho diferente (Dallabrida, 2000; Mulroy et al., 2007). É como se todo o trabalho de preparação para o nascimento tivesse sido inútil, uma vez que não é o filho sonhado, mas sim uma criança totalmente diferente que nasceu (Mulroy et al., 2007). Os sonhos e as ideias, relativamente ao futuro do seu filho desvanecem-se (Kortchmar et al., 2014; Poehlmann et al., 2005; Souza & Boemer, 2003; Sunelaitis et al., 2007).

Ao longo deste percurso de contato com a Síndrome de Down, as fantasias dos pais em relação ao seu filho, assim como o seu autoconceito, foram reestruturados e adaptados à nova realidade. Este processo é único em cada sujeito, em duração, impactos e intensidade.

Considerando a vivência familiar como um todo, a questão de investigação delineada orientou o estudo para a análise das implicações psicológicas do diagnóstico da Síndrome de Down na vida do casal, desde o primeiro contato com a síndrome (quando é comunicado o diagnóstico aos pais), até à vivência do dia a dia do filho.

## PARTE II

### METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

#### 6. A Metodologia em Psicologia Clínica

Estabelecidos os pressupostos teóricos da problemática do estudo, apresentam-se na segunda parte da dissertação, as opções metodológicas da investigação, em termos do desenho de pesquisa, os objetivos do estudo, bem como os procedimentos de recolha, seleção, análise do testemunho dos pais (três casais, homem e mulher), segundo uma abordagem qualitativa e o método da análise de conteúdo.

Segundo Pedinielli (1999), o filósofo, o psiquiatra e psicanalista Lagache dotou a Psicologia Clínica de um quadro concetual, teórico e metodológico que lhe conferiu um estatuto de autonomia, distinguindo-o da psicologia médica, da psicometria, da psiquiatria e da psicopatologia. O método clínico foi concebido como recolha de factos por observação, entrevista e análise das produções do sujeito, portadoras de significado. Numa procura de consistência e integração, Lagache autoriza uma aproximação ao objeto de estudo atual da Psicologia Clínica, o estudo da pessoa como um todo em situação (Pedinielli, 1999). O método experimental, ainda que útil, fica limitado à simples revelação dos fenómenos, não sendo possível acrescentar-lhes novos sentidos, pelo que emerge um corpo teórico capaz de lhes atribuir um significado através da interpretação e da subjetividade, na ótica da intersubjetividade. A subjetividade reenvia para a formação de sentido, para a simbolização, ou seja, ela traduz para o sujeito o sentido das suas experiências, o *em-si* torna-se *para-si* (Ciccone, 2000). Com a introdução deste conceito, faz-se a passagem do paradigma do conhecimento do objeto para a compreensão mútua entre sujeitos. Torna-se pois fundamental olhar para a relação intersubjetiva, de compreensão e comunicação entre sujeito-sujeito (Marques, 1999). É sobre esta subjetividade, proposta pela Filosofia e Fenomenologia, que se inicia a constituição do paradigma psicanalítico.

A Psicanálise, que olha o sujeito enquanto mente, alma e psique, realçando a importância da comunicação e do simbólico latente, permite o alcance do funcionamento dos processos psíquicos, de uma forma inteligível (Ciccone, 2000). De acordo com os postulados da Psicanálise, o sujeito deve ser compreendido na construção e reconstrução da sua história com o Outro.

Os procedimentos e métodos do paradigma Psicanalítico determinam agora uma historicidade, um espaço e tempo de expressão inscrito na intersubjetividade, o que obriga a ter em conta o mutável e a transformação (Marques, 1999). É aqui que a Psicologia Clínica ganha autonomia graças ao saber e saber-fazer específico do estudo de caso, na sua vertente individual e singular. Sempre é de crucial importância, a noção da existência de dois sujeitos – o observador e o observado - numa interação que determina a expressão e os limites daquilo que irá surgir, sem descurar que, quando tento conhecer o outro, este nunca estará somente a produzir fenómenos mas sim a criar e a acrescentar sentidos sobre eles (Marques, 1999). Os instrumentos possibilitam portanto uma noção de coerência e um sentido de convergência, já que acrescentam sentido, conferem significado e permitem a criação de novas relações (Marques, 1999).

### **6.1. Observação e Entrevista Clínica**

A única via de acesso ao conhecimento do sujeito psicológico passa pelo recurso a modelos e formas de captação que determinam a expressão e o ser do nosso objeto de estudo (Marques, 1999). A observação designa um tempo num processo de conhecimento, uma instrumentação que define o tipo de ação desenvolvida pela observador mas também o produto final recolhido. Esta serve para descobrir algo novo, para lá do que se já se conhecia, e o seu objeto de observação é a realidade psíquica do sujeito (Ciccone, 2000). No método experimental, a observação tem como objetivo descobrir e verificar factos num processo de investigação, para se instruir sobre os mesmos num processo de raciocínio, já no modelo de observação psicanalítica, esta fundamenta-se num quadro que cria um espaço de emergência de potencial de um inesperado, não visando a produção ou reprodução de um fenómeno previsto. Aqui o observador não se exclui da situação, será sensível aos efeitos subjetivos das trocas conscientes e inconscientes, verbais e infra verbais, nos quais ele próprio é parte implicada. O campo da observação clínica refere-se então à interioridade do sujeito, à sua subjetividade e, na dimensão social, à interação do encontro, a intersubjetividade que a mesma visará (Ciccone, 2000). A observação clínica processa-se também no tempo-espaço da entrevista clínica. Esta faz parte do método clínico, constituindo-se como um dos melhores meios para aceder às representações subjetivas do sujeito. A entrevista clínica funda-se como o paradigma do trabalho do Psicólogo clínico, incluindo a clínica “à vista desarmada” e a clínica instrumental, através dos testes avaliativos.

A primeira visa o saber das singularidades da condição de funcionamento do sujeito observado, pretendendo-se aceder ao conhecimento, para além da explicação da ocorrência dos fenómenos em si. A segunda corresponde a um olhar assente na observação da clínica estruturada, procurando o diagnóstico, recolha e interpretação dos resultados, através da padronização e delimitação impostos pelo método e instrumento escolhidos. Para aceder à realidade psíquica do sujeito, ao não observável em si, utilizam-se alguns tipos de entrevista que nos permitem aproximar, através do discurso verbal e não-verbal e da clínica de escuta, da expressão do sujeito. A forma de condução da entrevista apoiou-se em duas componentes essenciais: a não-diretividade e a atitude clínica.

A não diretividade, sem que se confunda com uma atitude passiva, advém do recurso às conceções do modelo psicanalítico que orienta e delimita a intervenção e o método clínico. A referência não-diretiva na entrevista, permite, tomando sempre atenção ao manifesto e dito, aceder ao conteúdo latente, donde é possível retirar os significados e conferir inteligibilidades às suas representações. Pela atenção ao que é dito e como é dito, naquela interação particular, é possível uma aproximação do verdadeiro funcionamento psíquico do sujeito e como este se coloca face ao discurso e situação. É importante referir que é uma entrevista centrada no sujeito, é este que fala de si próprio e conduz o seu discurso como entender, sendo importante que o sujeito diga aquilo que tem e quer dizer. A atitude clínica vem proporcionar um clima de confiança, sem que a crítica ou o julgamento surjam nesta relação que procura a compreensão empática. Na entrevista clínica, a posição ética pelo respeito da personalidade e funcionamento psíquico do sujeito, das suas pertenças e crenças sociais, deve ser respeitada (Bénony e Chahraoui, 2002).

## **6.2. A entrevista qualitativa**

Definido o objeto da investigação, a realidade psíquica dos sujeitos em estudo, impõe-se a necessidade de escolha dos instrumentos de recolha de dados. No que aos dados autobiográficos diz respeito, a coleta de informação implicou a seleção prévia de um instrumento suficientemente flexível e aprofundado para os conseguir encontrar.

Considerando o nosso objeto e os trabalhos que examinámos na revisão de literatura, a entrevista qualitativa pareceu-nos o método mais adequado, dadas as suas características de não-diretividade, não-estruturação e abertura.

Tratando-se de investigar experiências de vida e, mais propriamente, significados psicológicos, a entrevista qualitativa é considerada o meio mais forte e expressivo (Digneffe e Beckers, 2005), apresentando particularidades distintivas e diversas vantagens.

A um nível teórico, espelha duas qualidades ímpares. Para quem adota uma perspectiva psicanalítica, permite aprofundar a compreensão do vivido interno a partir da perspectiva dos participantes, os quais adquirem o estatuto de «informadores», facilitando assim o enquadramento dos temas, estes com o estatuto de «índices» no interior da rede de significados de cada sujeito. A outra propriedade de especial importância é a sua flexibilidade, que permite evitar que o estudo se alicerce em impressões superficiais, evitando assim o afunilamento da investigação sobre algumas categorias pré-concebidas e dificultando a possibilidade de descoberta.

A circunstância de adotar um guião de tópicos a abordar, previamente estruturado, mas ainda permitindo-se que o modo e o momento em que as questões são formuladas dependam, em cada momento, das opções efetuadas pelo investigador, em função do próprio fluir da conversação, permite uma interação conversacional, um interagir comunicacional, sem interrupções forçadas e perturbadoras da comunicação da narrativa.

Contudo, no parecer de Kaufmann (2006), a entrevista qualitativa é o contrário de um método improvisado, devendo ser concebido como um método variável, flexível e evolutivo. A riqueza do material encontra-se na complexa densidade do encadeado biográfico, que importa recolher em profundidade, e não de forma superficial.

Os objetivos últimos da entrevista qualitativa supõem uma diferença radical face ao paradigma positivista, nos seus pressupostos de neutralidade e de objetividade, conduzindo a uma alteração na conceção e natureza do estatuto do investigador e do investigado (Kaufmann, 2006). Deste modo, o estudioso abandona o seu estatuto de perito, em favor de uma «conversação entre iguais», pois embora possa ser um perito nas questões relacionadas com o processo de investigação, os verdadeiros especialistas no fenómeno estudado, são os sujeitos entrevistados com os quais o investigador terá de aprender. Visa-se, assim, minimizar os efeitos da diferença hierárquica, de pendor mais positivista, em favor de uma lógica mais dialética de investigação, assumidamente construtivista, na qual as construções de significado emergentes são entendidas como um produto da interação em curso (Kaufmann, 2006).

Segundo Digneffe e Beckers (2005), as entrevistas qualitativas aproximam-se das entrevistas não-diretivas ou semi-diretivas, mas como não podem ser construídas *a priori*, antes

vão evoluindo de acordo com o progresso da investigação. Uma das condições para o desenvolvimento pleno de um relato da experiência de vida é que “*o interlocutor seja agarrado pelo desejo de contar e que seja ele a apropriar-se da condução da entrevista*”. Digneffe e Beckers (2005) acrescentam que “*para esse efeito, é necessário que o entrevistador ocupe a posição de ouvinte - escutar, informar, questionar, para que o narrador possa ocupar a função esclarecida, criadora, ativa*”. A entrevista efetua-se como uma atividade de comunicação, colocando frente-a-frente o narrador e o ouvinte, e estruturando um campo de comunicação: aqui o entrevistado fala da sua experiência.

O investigador está lá apenas para observar e escutar e, quando necessário, para recordar o tema da conversa, pois que não se trata dum monólogo, mas dum diálogo virado para a aprendizagem de um tema que se visa pesquisar. Kaufmann (2006) refere-se a uma necessidade de “*romper a hierarquia*” para ganhar em profundidade, realçando que “*o tom a encontrar está mais próximo do de uma conversa entre dois iguais, do que do questionamento administrado do alto*”.

Considerando as qualidades reveladas pela entrevista qualitativa para a recolha dos dados autobiográficos, foi adotado este instrumento para a coleta de dados. Para a condução das entrevistas, adotámos um guião de entrevista previamente elaborado em função dos pontos a analisar.

### **6.2.1. Instrumento: a entrevista semiestruturada**

O instrumento utilizado foi a entrevista semiestruturada, com questões abertas e fechadas, em estrutura de funil.

A entrevista é um instrumento insubstituível e indispensável no trabalho de um psicólogo, uma vez que permite criar uma relação intersubjetiva entre os dois sujeitos (entrevistador e entrevistado), permite o estabelecimento de objetivos específicos, cria um canal de comunicação e finalmente, permite o estabelecimento de papéis entes os sujeitos envolvidos na relação intersubjetiva. Assim, para além de permitir aceder ao material desejado, cria uma relação positiva entre entrevistador e entrevistado.

As entrevistas são um instrumento utilizado para recolher material, e podem ser divididas em três grupos: o primeiro diz respeito às entrevistas que possuem questões relacionados ao planeamento da recolha de informações; o segundo grupo inclui questões sobre variáveis que afetam os dados de coleta e futura análise, e finalmente, o terceiro grupo diz respeito às questões que se referem à análise de dados recolhidos na entrevista. (Manzini, 2003).

Para além destes 3 grupos, também é possível organizar as entrevistas em tipos de entrevista. Existem vários tipos de entrevista, com várias nomenclaturas, nomeadamente a entrevista aberta, ou não diretiva/não-estruturada, a entrevista fechada ou diretiva/estruturada e a entrevista semiaberta ou semi-diretiva/semiestruturada.

No caso específico desta dissertação foi utilizada a entrevista semiestruturada, como foi referido anteriormente, nesse sentido é necessário definir em que consiste este tipo de instrumento. Para Manzini (1990, cit. por Manzini, 2003), *“a entrevista semiestruturada está focalizada num assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas”*. O autor refere também que é possível um planeamento da recolha de informações *“por meio da elaboração de um roteiro com perguntas que atinjam os objetivos pretendidos. O roteiro serviria, então, além de coletar as informações básicas, como um meio para o pesquisador se organizar para o processo de interação com o informante”*.

O mesmo autor produz várias reflexões sobre a construção de guiões de entrevistas semiestruturadas. Concluindo que o entrevistador deverá ter em atenção a linguagem usada; a forma utilizada para a elaboração das questões; e a sequência das perguntas no guião (Manzini, 2003).

O roteiro foi, assim, preparado anteriormente, e com rigor de modo a obter os conhecimentos subjacentes à temática da dissertação. A preparação prévia do roteiro de entrevista fica, normalmente, a cargo do investigador e dos objetivos que este tem relativamente à sua pesquisa. O roteiro deverá ter em conta um número considerável de questões abertas de forma a estimular o participante a tomar a palavra e a gerir a sua própria narrativa. Apesar do entrevistador ter objetivos específicos sobre a informação que pretende obter, bem como os assuntos chave que pretende focar com a entrevista, esta deverá ser traçada pelo participante (Ritchie & Lewis, 2003).

### **6.2.2. A elaboração do guião: dimensões estratégicas e significado latente das questões**

Neste tópico, cabe expor o processo de delineamento e de construção do guião, que serviu de suporte para a condução da entrevista. Para tal, congregou dois momentos-chave de recolha de dados: um primeiro momento, centrado numa fase prévia ao diagnóstico da

Síndrome de Down, no qual se pretendeu captar as representações parentais do “bebé idealizado”, onde cabem todas as expetativas, sonhos e fantasias, nele depositadas e, um segundo momento, após o conhecer do diagnóstico, que visou alcançar as transformações ocorridas perante o impacto com o “bebé real”, onde se inserem as reações emocionais parentais, o grau de dificuldade na lide com a quebra de expetativas, e todo o processo de adaptação psíquica ao “bebé real”.

<b>Dimensões e Significado das Questões:</b>	<b><u>Antes do Diagnóstico:</u> Sonhos, Fantasias e Expetativas dirigidas ao “bebé idealizado”</b>	<b><u>Depois do Diagnóstico: Reações e Impacto face ao “bebé real”</u></b>
<b>Perguntas da Entrevista</b>	1.1 Como foi a gravidez?  1.2 Desejava um menino ou uma menina?  1.3 Tinha um nome pensado para a criança?  1.4 Tinha o quarto preparado para a criança?  1.5 Quais as principais compras que fez para o seu bebé?  1.5 Como se sentia, emocionalmente, durante a gravidez?  1.6 Falava com o seu bebé durante a gravidez?	2. Quando teve conhecimento da SD – antes ou depois do parto? Em que altura específica?  3. Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde, ou por outro meio?  4. Como descreve o momento em que lhe deram a notícia? E o restante tempo da gravidez? (se for o caso)  5. Estava sozinha quando lhe deram a notícia? E o pai da criança, como soube da notícia?  6. Como descreve a reação do pai à notícia? Esta situação interferiu no vosso relacionamento? Sentiu que houve apoio e cumplicidade entre vocês os dois nesta fase?  7. Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo?  8. Como foi, depois da notícia? O que mudou?  9. Em que momento e como transmitiram a notícia aos outros membros da família (avós, tios, irmãos e outros). Foi difícil?  10. Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova realidade?  11. Como é que está a viver a infância do seu filho e como está a ser esta fase?  12. Como é hoje a vida da sua filha? Quais as suas preocupações?  13. Tiveram ou pensam ter mais filhos? Como foi, ou como pensa que será planear uma nova gravidez? Sentiram ou sentem hesitações?  14. O que sente atualmente em relação ao seu filho?

**Quadro 1** – Dimensões e questões das perguntas no roteiro

➤ **Sobre o “bebé idealizado”:**

✓ ***“Como foi a gravidez do (nome criança)?”***

A primeira questão propõe perceber a forma como o progenitor vivenciou o processo da gravidez, havendo aqui um apelo à partilha de dificuldades, anseios ou, por outro lado, experiências positivas vivenciadas. Procuramos entender a qualidade da experiência, no seu caráter global (emocional, físico, afetivo) por parte de cada um dos progenitores.

✓ ***“Quando estava grávida dele, desejava uma menina ou um menino?”***

A segunda questão visa o acesso à representação do “bebé idealizado”, procurando-se aqui captar a imagem do “bebé idealizado”, projetada por cada um dos progenitores. Pretende-se, pois, perceber o grau em que este bebé estava a ser investido, concebido (em termos cognitivos e afetivos) e, assim, desejado, antecipadamente.

✓ ***“Tinha um nome pensado para a criança?”***

A terceira questão segue a mesma linha da questão precedente, procurando aceder ao grau em que este bebé estaria, ou não, a ser emocionalmente investido. Visa captar a (in)existência de uma representação, cognitiva e afetiva, um pouco mais diferenciada, em relação a este bebé, esta patente num nome, simbólico de uma expectativa identitária (fantasiada), previamente escolhido, por cada um dos progenitores.

✓ ***“Tinha o quarto preparado para receber a criança?”***

A quarta questão, em seguimento de uma avaliação do grau de investimento dos progenitores, neste “bebé idealizado”, foca o contexto ambiental, isto é, o quarto, para assim aceder a um nível de recetividade, acolhimento, desejo afetivo de receber o dito “bebé idealizado”, ou, por outro lado, de certo alheamento afetivo face à chegada do mesmo.

✓ ***“Quais as principais compras que fez para o seu bebé?”***

A quinta questão, em conjunto com as precedentes, vai encontro da representação parental do “bebé idealizado”, procurando avaliar em que medida este estaria a ser devidamente investido pelos progenitores, em termos da construção e organização do material necessário ao conforto e bem-estar da criança. Aqui, avalia-se ainda aquelas que são as prioridades parentais no âmbito da preparação para o nascimento, acedendo-se novamente ao grau de investimento afetivo que é dirigido a este bebé.

✓ ***“Como se sentia emocionalmente durante a gravidez?”***

Esta questão prepara terreno para a questão seguinte, e aborda a vivência emocional de cada um dos progenitores, procurando desta forma captar a qualidade dos sentimentos que estariam a ser dirigidos ao “bebé idealizado”. Trata-se de compreender a disposição parental para acolher o dito bebé e para, com ele, estabelecer uma relação salutar, promotora do desenvolvimento.

✓ ***“Falava com o seu bebé durante a gravidez?”***

A última questão incide, sobretudo, na qualidade da vinculação, utilizando para tal o processo de comunicação, verbalizado ou não (tátil, por exemplo), para avaliar em que medida este “bebé idealizado” estaria, ou não, a despertar o interesse de cada um dos progenitores. A partir do grau de interesse dos pais, e da comunicação por eles iniciada, podemos inferir sobre a sua disposição para o estabelecimento de uma relação, assente em bom suporte vinculatório.

➤ **Sobre o “bebé real”:**

✓ ***“Quando teve conhecimento que o seu filho era portador de Síndrome de Down – antes ou depois do parto? Em que altura específica?”***

Esta primeira questão prende-se com o momento em que os pais tiveram conhecimento do diagnóstico. Propõe-se aqui aceder à fase em que se deu início à quebra de expectativas, assim como o confronto com o “bebé real”.

✓ ***“Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde, ou por outro meio?”***

Na segunda questão e, em continuidade da inicial abordagem ao confronto com o “bebé real”, pretende-se aqui compreender o modo como foi entregue a notícia, já que este momento, e o nível de empatia que o acompanhou, pode também exercer influência na reação parental e no grau de adaptação ao “bebé real”.

✓ ***“Como descreve o momento em que lhe deram a notícia? E o restante tempo da gravidez? (se for o caso)”***

Nesta terceira questão, visa-se compreender a forma como os progenitores experienciaram o dito momento da quebra de expectativas e de confronto com o “bebé real”. Esta questão é suscetível de fazer emergir vivências de maior resistência e potencial negação e/ou rejeição do “bebé real” ou de, por outro lado, captar uma maior disposição parental para dar início ao luto do “bebé idealizado”.

- ✓ ***“Estava sozinha quando lhe deram a notícia? E o pai do (nome criança), como soube da notícia?”***

Nesta quarta questão, pretende-se aludir ao momento de confronto com o “bebé real”, numa tentativa de se averiguar acerca do cuidado que foi, ou não, incutido pelo autor da notícia, na preparação dos progenitores para a receber. Aqui, aborda-se a questão da sensibilidade para com os recetores da notícia e o modo como esta pode influenciar a disposição para a receber.

- ✓ ***“Como descreve a reação do pai à notícia? Esta situação interferiu no vosso relacionamento? Sentiu que houve apoio e cumplicidade entre vocês os dois nesta fase?”***

Nesta quinta questão, de importância acentuada, propomos captar a influência que o confronto com o “bebé real” poderá ter exercido no seio da relação conjugal. De notar a forma como o casal parental, aqui entendido na sua relação dinâmica, encara a quebra de expectativas, e gere a necessidade de adaptação ao “bebé real”, evidenciando aqui a sua habilidade para se ajustar à realidade, fazendo as transformações necessárias e dando início a um salutar processo de luto do “bebé ideal”, dá útil informação a respeito da qualidade da vinculação subjacente. Deste modo, podemos aqui avaliar o carácter e a força da relação conjugal, colocando-se o foco na vinculação conjugal.

- ✓ ***“Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo?”***

Aquando desta questão, pretendemos compreender acerca do tipo de suporte que é fornecido, atualmente, pelos Serviços de Saúde, aos pais que se vêm obrigados a enfrentar o diagnóstico do seu bebé, assim como todos os processos psicológicos que lhe estão associados.

- ✓ ***“Como foi, depois de receberem a notícia? O que mudou?”***

Esta questão, de abordagem particularmente abrangente (“como foi?”), dá espaço para uma maior expressão afetiva e emocional da parte de cada um dos progenitores. Visa portanto aceder à forma como o casal parental, em conjunto e individualmente, lidou com o diagnóstico, permitindo-se aqui captar o grau de adaptação, de aceitação, e de acomodação, ou, por outro lado, de frustração e desencanto, emoções capazes de abrir caminho a outros sentimentos angustiantes, como a vergonha e a culpa. Aqui, existe ainda abertura para a compreensão da dinâmica relacional do casal, em face do diagnóstico, percebendo-se se algum processo interativo ganha lugar, como sejam a culpabilização ou, por outro lado, o suporte e a cumplicidade.

- ✓ ***“Em que momento e como transmitiram a notícia aos outros membros da família (avós, tios, irmãos e outros). Foi difícil?”***

Esta questão agrega, no seu interior, uma alusão conjunta ao social e ao íntimo individual, num apelo a uma conciliação das partes. Pretende-se aqui compreender, antes, a forma como o conhecimento do diagnóstico afetou o casal parental, em termos individuais e conjugais, e ainda o modo como cada elemento sente as possibilidades de reação dos pares sociais e familiares. Aqui, põe-se em causa o posicionamento social de cada um dos progenitores face a um “Outro” externo, o que coloca a ênfase em questões psíquicas individuais, tais como o narcisismo.

- ✓ ***“Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova realidade?”***

Nesta questão, pretendemos aceder ao modo como cada um dos progenitores lidou com o processo de transformação requerido. Põem-se em causa as questões do luto e da vinculação, tanto a um nível conjugal, como filial e familiar, no seu todo, tratando-se de um tópico focal de privilegiado acesso ao mundo interno de cada um dos progenitores.

- ✓ ***“Como é que está a viver a infância do seu filho e como está a ser esta fase?”***

Esta questão aborda diretamente a representação parental que é hoje refletida em face do filho com a Síndrome de Down. Daqui, abre-se espaço para compreendermos todo o desenrolar do processo de luto, de transformação interior e necessidade de adaptação a uma nova realidade, e ainda de readequação das expectativas dirigidas a este filho.

- ✓ ***“Como é hoje a vida do seu filho? Quais as suas preocupações?”***

Esta questão, colocando-se na linha da questão precedente, evoca a representação parental das possibilidades oferecidas pelo mundo externo a uma criança com Síndrome de Down. Aposta-se agora na captação de uma perspetiva mais social, que pode dar conta dos receios e das angústias parentais, mais ou menos contidas e elaboradas.

- ✓ ***“Tiveram ou pensam ter mais filhos? Como foi, ou como pensa que será planejar uma nova gravidez? Sentiram ou sentem hesitações?”***

Esta questão visa abordar o impacto que o diagnóstico teve na representação da parentalidade, aludindo-se à qualidade da perspetiva parental, assim como à vivência afetiva e emocional de cada um dos progenitores, com relação à necessidade de gerir o desenvolvimento de um filho com Síndrome de Down.

✓ ***“O que sente atualmente em relação ao seu filho?”***

Esta última questão coloca a tónica na vinculação pais-filho, e aborda a qualidade da relação estabelecida com este filho. De importância acentuada, esta questão alude ao culminar de um processo de transformação psíquica (afetiva, emocional e cognitiva), num apelo ao luto do “filho idealizado” e gradual adequação e acomodação ao “filho real”. Trata-se pois de um processo de necessário crescimento interior, suportado pela consciência emocional e pela tolerância à frustração, já que põe em jogo questões sensíveis, relativas ao mundo interno do sujeito, como sejam as suas próprias vivências deficitárias, associadas ao narcisismo e à culpa internalizada.

Finalizada a exposição do alcance simbólico de cada questão apresentada, cabe agora explicitar que o guião foi elaborado em primeiro lugar, de modo a que a seleção da amostra fosse consonante com o participante tipo visado.

Paralelamente e, com vista a uma compreensão mais aprofundada dos dados retirados, apelámos a condições experimentais suscetíveis de destacar a influência que o momento da entrega da notícia pode exercer no processo de receção da mesma e de readaptação ao “filho real”. Assim sendo, apostámos em contrapor as possíveis diferenças entre dois casais, cujo conhecimento do diagnóstico da Síndrome de Down ocorreu num momento pós-natal, e um outro casal cujo mesmo confronto ocorreu, por outro lado, num momento pré-natal.

### **6.2.3. Caracterização da Amostra**

Para a realização deste trabalho foi selecionada a amostragem não probabilística, visto que os participantes não foram escolhidos aleatoriamente, nem têm representação estatística. É uma amostra intencional, já que o processo de amostragem advém do facto de apresentar características específicas, relacionadas com a temática abordada, e por conveniência, já que se enquadram no protótipo-alvo, previamente concebido. Assim sendo, os dados recolhidos nesta amostra não podem ser generalizados para a população geral.

Apesar de a amostra ser pequena e não ser significativa, representativa, nem extensível à população geral, é em si, diversificada e abrange escalões distintos dentro de cada categoria, como se encontra representado no quadro 1. O quadro 1 reúne a informação que permitiu descrever os casais em termos sociodemográficos (idade, profissão, habilitações e composição do agregado familiar) e em relação à gravidez do filho com a Síndrome de Down.

		<b>Idade</b>	<b>Habilitações</b>	<b>Profissão</b>	<b>Filho com SD: Idade; Sexo</b>	<b>Diagnóstico</b>
<b>Casal 1</b>	<b>Mãe</b>	45 Anos	Licenciatura	Terapeuta de Medicinas Alternativas	3 Anos; Feminino	Pós-parto
	<b>Pai</b>	37 Anos	Licenciatura	Gestor		
<b>Casal 2</b>	<b>Mãe</b>	41 Anos	12º Ano	Administrativa	6 anos; Masculino	Pós-parto
	<b>Pai</b>	44 Anos	12º Ano	Empregado de Escritório		
<b>Casal 3</b>	<b>Mãe</b>	48 Anos	Licenciatura	Professora do Ensino Secundário	6 anos; Feminino	Pré-natal
	<b>Pai</b>	47 Anos	Licenciatura	Engenheiro Eletrotécnico		

**Quadro 2.** Caraterização da amostra quanto às variáveis sociodemográficas consideradas.

O primeiro casal tem uma filha com 3 anos de idade, do sexo feminino (com SD), e mais três filhos (os dois mais velhos de uma relação anterior da mãe), todos do sexo masculino (sem SD), com 20, 18 e 9 anos de idade. A mãe tem 45 anos, é licenciada e trabalha como Terapeuta numa Clínica de Medicinas Alternativas. O pai tem 37 anos, é licenciado e trabalha como Gestor. A gravidez foi planeada e o diagnóstico da Síndrome de Down, foi conhecido no pós-parto.

O segundo casal tem um filho com 6 anos, do sexo masculino (com SD), e uma filha com 14 anos (sem SD). A mãe tem 41 anos e é Administrativa, enquanto o pai tem 44 anos e trabalha como Empregado de Escritório, a nível Informático. Os dois membros do casal possuem o 12º ano de escolaridade. A gravidez foi planeada e os pais tiveram conhecimento do diagnóstico da Síndrome de Down após o nascimento da criança.

O terceiro casal entrevistado tem uma filha de 6 anos, do sexo feminino (com SD), e dois filhos, do sexo masculino (sem SD), com 16 e 12 anos de idade, respetivamente. A mãe tem 48 anos e é Professora do Ensino Secundário, e o pai tem 47 anos e é Engenheiro Eletrotécnico. Ambos os membros do casal são licenciados. A gravidez não foi planeada e o diagnóstico da Síndrome de Down foi efetuado na fase pré-natal.

#### **6.2.4. Procedimentos Metodológicos**

Seguidamente, iremos expor aqui os procedimentos metodológicos que foram levados a cabo no âmbito da condução do nosso estudo e, mais precisamente, aquando do processo de amostragem e da recolha de dados.

Num primeiro momento, contactámos, via e-mail, a APPT21, esta designada como a Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21. Comecei por me apresentar, referindo que estava a frequentar o último ano do Mestrado Integrado em Psicologia Clínica, no ISPA, em Lisboa, e informando que estava a preparar a minha tese de mestrado sobre as vivências psicológicas dos pais de crianças com Síndrome de Down.

De seguida, solicitei ajuda no sentido de me ser concedida a possibilidade de entrar em contacto com 3 casais, pais de filhos com Síndrome de Down entre os 3 e os 10 anos. Atentei que, desejavelmente, pelo menos um dos casais tivesse recebido o diagnóstico numa fase pré-natal, com vista à comparação entre ambas as condições experimentais (diagnóstico recebido na fase pré-natal vs. diagnóstico recebido no pós-parto). Solicitei ainda que averiguassem quanto à disposição do casal para uma entrevista individual, que seria gravada com o seu consentimento informado. Destaquei ainda a total e absoluta confidencialidade dos dados recolhidos, assim como o anonimato dos participantes entrevistados.

A resposta da instituição foi dada com brevidade, por uma das responsáveis do Grupo Pais 21, que prontamente, se comprometeu em contactar três casais, na zona de Lisboa, tendo-me dito que me enviaria os contactos telefónicos, caso aceitassem participar nas entrevistas, o que veio a acontecer pouco tempo depois.

Contactei primeiro cada uma das mães por telemóvel, apresentando-me, explicando melhor a solicitação em causa e, agradecendo logo a disponibilidade. Após alguns contactos, de forma a verificarem melhor a data mais conveniente, combinámos então as entrevistas.

No dia da entrevista, tive o cuidado de me apresentar, já pessoalmente, a cada um dos casais, e procedi a uma breve explicação sobre o motivo da entrevista, referindo que esta iria ser gravada, com a devida permissão, mas que os dados eram absolutamente confidenciais e seriam utilizados apenas para fins académicos.

#### **Casal 1 (Diagnóstico Pós-parto)**

A seu pedido, a mãe foi entrevistada na sala da sua própria residência. Apesar de estar, na altura, com pouco tempo disponível, mostrou-se uma pessoa muito comunicativa e foi muito recetiva em dar um testemunho pormenorizado, durante a entrevista.

O pai foi entrevistado dias mais tarde, num escritório, e no seu local de trabalho. Foi o único pai que mostrou alguma relutância em realizar a entrevista, por ter ainda dificuldade em lidar com o diagnóstico da filha. O casal parental é residente em Lisboa.

### **Casal 2 (Diagnóstico Pós-parto)**

Tanto o pai como a mãe foram entrevistados no mesmo dia, no escritório onde exerce atividade, em Lisboa. As entrevistas foram realizadas separadamente, tendo sido entrevistada a mãe em primeiro lugar e, posteriormente, o pai. Ambos se mostraram satisfeitos em poderem dar o seu contributo para o meu estudo. Aproveitaram a altura em que deixaram o filho numa festa com os colegas e, nesse tempo em que estavam em Lisboa, disponibilizaram-se para me concederem a entrevista. O casal parental em causa reside nos arredores de Lisboa.

### **Casal 3 (Diagnóstico Pré-natal)**

A entrevista foi efetuada na sala da residência da família. O casal parental manifestou uma grande vontade em contribuir com os seus testemunhos, referindo inclusive que estes trabalhos são uma ajuda para a sensibilização da sociedade, para que esta se torne mais inclusiva e receptiva a estas crianças. Fizeram questão que conhecesse a “Princesinha” deles, como lhe chamam.

As entrevistas foram realizadas separadamente, tal como nos casos precedentes, tendo sido entrevistada a mãe, em primeiro lugar e, de seguida, o pai. Este casal parental reside fora de Lisboa.

### PARTE III

## ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DO CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS

### 7. Análise documental

A análise documental possibilitou a identificação e análise das implicações do diagnóstico da Síndrome de Down (em fase pré-natal ou pós-natal) na vida conjugal, familiar e social de um casal, homem e mulher. A análise das narrativas dos pais apoiou a compreensão dos campos psicológicos vivenciados no dia a dia de contato com o filho com a síndrome. Nesta etapa, foi utilizado o método de análise de conteúdo.

A análise de conteúdo, como um conjunto de técnicas, vale-se da comunicação como ponto de partida. Deve ser sempre feita a partir da mensagem e tem por finalidade a produção de inferências. O ato de inferir significa a realização de uma operação lógica, pela qual se admite uma proposição em virtude da sua ligação com outras proposições já aceites como verdadeiras. Produzir as inferências sobre um texto objetivo, neste caso as narrativas, é a razão de ser da análise de conteúdo; confere ao método relevância teórica, implicando pelo menos uma comparação onde a informação puramente descritiva sobre o conteúdo é de pouco valor. Um dado sobre o conteúdo de uma comunicação não tem valor até que seja vinculado a um outro e esse vínculo é representado pela teoria.

Segundo este ponto de vista, produzir inferências, em análise de conteúdo, significa não só produzir suposições subliminares acerca de uma determinada mensagem, dos seus produtores, neste caso os pais e, sobretudo, fundamentá-las com pressupostos teóricos e com as situações concretas e específicas, neste caso o nascimento de um filho com Síndrome de Down. A situação concreta ou fenómeno em estudo deve ser sempre analisado em função do contexto histórico e social da sua produção e receção.

Numa segunda etapa de análise propriamente dita, e ao longo das inferências dos dados, os nomes das crianças e das respetivas famílias foram alterados propositadamente, de forma a proteger a identidade dos participantes neste estudo. Para a melhor compreensão da vivência psicológica dos pais, como progenitores individuais, e enquanto casal parental, apostámos em organizar a análise de conteúdo em dois níveis distintos: um primeiro nível individual, em que as narrativas dos sujeitos em estudo são analisadas de forma isolada; e um segundo relativo ao casal parental, já que aqui as narrativas serão analisadas de forma conjunta, de forma a captar a dinâmica conjugal vivenciada no casal parental.

		<b>Como foi a gravidez?</b>	<b>Desejava menino ou menina?</b>	<b>Tinha um nome pensado para a criança?</b>	<b>Tinha o quarto preparado para a criança?</b>	<b>Quais as principais compras que fez para o seu bebê?</b>	<b>Como se sentia emocionalmente durante a gravidez</b>	<b>Falava com o seu bebê?</b>
<b>Casal 1</b>	<b>Mãe</b>	“Estava com risco de rotura de útero”; “Sofro todos os sintomas possíveis e imaginários”	“Acho que até preferia outro menino...”	Sim	Depois de ter nascido	Roupa (“coisas cor de rosa” e o “descartável”)	“Como estou sempre doente... a vomitar... não há maneira de estar bem disposta... é o meu estado físico”	“Sim, sempre houve muito boa comunicação comigo e com as minhas barrigas”
	<b>Pai</b>	“Tem péssimas gravidezes, está sempre mal disposta, mas de resto muito bem”	Menina	Sim	Sim	“Tudo era cor-de-rosa”	“Foi pacífico”	“Não sou muito ligado a essas coisas”
<b>Casal 2</b>	<b>Mãe</b>	“Foi uma gravidez normal, igual à da irmã”	Menino	Sim	Sim	Roupa azul	Senti-me bem... nem nervosa, nem ansiosa”	“Sim, sempre”
	<b>Pai</b>	“Uma gravidez normal... de carinho, amor, sem problema nenhum”	Indiferente	Não	Sim	Roupa	“Contente e alegre por irmos ter mais um filho”	“É uma emoção... agradável, mas... acho que não o sentimos... diretamente”
<b>Casal 3</b>	<b>Mãe</b>	“Muito enjoada”	Menina	Sim	Sim	“Essencialmente roupinhas”	“Senti-me preocupada... um bocado ansiosa”	“Bastante, sempre falei com todos”
	<b>Pai</b>	“Foi uma surpresa”; “Como foram as outras, era de expectativa”	“Não sabia!”	Não	Não	“Acho que nenhuma em particular”	“Feliz, alegre. Ia ter mais um filho”	“Sempre gostei”

**Quadro 3** -. A gravidez, os sonhos e as fantasias em torno do filho sonhado.

## 7.1. Antes do diagnóstico: Sonhos e Fantasias

No que se refere ao período de gravidez, o quadro 2 sistematiza as expectativas (sonhos e fantasias) dos dois membros do casal antes do momento em que o diagnóstico da Síndrome de Down foi conhecido.

No casal 1, a quarta gravidez foi complicada, tal como as outras, e agravou-se ainda pelo facto de a mãe se encontrar em risco de rotura de útero, o que a obrigou a ficar em repouso a partir das 32 semanas. De acordo com a mãe:

*“As minhas gravidezes são todas más, portanto...a dela foi igual à dos outros. Tenho enjoos horrórosos...todo o tipo de má disposição”* (mãe, casal 1).

A atitude demonstrada pelo pai revelou compreensão com o estado físico da mãe. Embora referindo a gravidez como “chata”, admitiu ter apreciado essa fase:

*“Foi chata, porque...está sempre mal disposta”* – mas refere também que foi uma fase que viveu “*lindamente*” (pai, casal 1).

Psicologicamente, o casal 1 revelou ter vivido bem a gravidez, ainda que o estado físico da mãe tenha constituído uma limitação no seu dia a dia e no estado emocional vivido durante a gravidez:

*“(...) ela [a filha] em si estava ótima. Mas eu é que sofro todos os sintomas possíveis e imaginários, portanto, se me pergunta se são boas [as gravidezes], eu digo que não. Se ela é um bebé saudável, graças a Deus...ela e os outros foram todos. (...) Portanto, não há maneira de estar bem-disposta sempre, é um esforço. Mas nada, NADA a ver com ela, é o meu estado físico”* (mãe, casal 1).

O casal 2 refere que viveu a gravidez de uma forma tranquila e feliz; tratara-se de uma gravidez planeada e desejada por ambos os membros do casal:

*“Senti-me bem (...) não me senti nem nervosa, nem ansiosa, nada. O «José» foi desejado, foi planeado...portanto foi uma gravidez calma”.* (mãe, casal 2).

*“Foi uma gravidez normal, igual à da irmã, hum...só que tinha mais consultas porque foi detetado um...um mioma, basicamente, não tive nem mais nem menos que a irmã, foi uma gravidez perfeitamente normal”* (mãe, casal 2);

*“Foi uma gravidez normal, como a primeira. Não teve outra diferença qualquer. Foi uma gravidez como outra...de carinho, de amor, sem problema nenhum”* (pai, casal 2).

A ansiedade e a expectativa surgem em menor intensidade quando não se trata do primeiro filho, sobretudo porque a gravidez não é uma experiência nova e, portanto, já não é desconhecida:

*“Já tínhamos uma filha, já não havia assim a grande preocupação, ou seja, já sabíamos o que é que...o que é que era necessário, não tínhamos uma grande preocupação (...) já não há*

*aquela ansiedade (...) alguns fatores emotivos já são mais controlados, não...é só a preocupação de correr tudo bem e ... mais de satisfação, de sentir-me bem” (pai, casal 2).*

O casal 3 viveu também uma gravidez de risco por causa da idade da mãe, mas o que mais pesou na vivência da gravidez foi o facto da mesma não ter sido planeada. O primeiro sentimento vivido pela mãe, aquando da notícia de que estava grávida, foi o de negação face a uma realidade que não foi projetada, nem preparada; depois desta primeira reação, seguiu-se o momento de adaptação e de aceitação:

*“Nem queria acreditar (...) Mas depois a partir do momento em que soube... pronto... olha...vamos, vamos, vamos para a frente! (mãe, casal 3).*

Depois do choque, a gravidez foi vivida com ansiedade, nervosismo e preocupação, sobretudo pela mãe:

*“Senti-me preocupada... porque...é aquela história...ah, fraldas outra vez! A pessoa...entretanto já tinha “encerrado a loja”...e de repente apareceu aquela bebé, sem se esperar...foi mesmo uma surpresa. (...) fiquei um bocado ansiosa.” (mãe, casal 3).*

O pai (casal 3) apesar de ter sentido “surpresa”, viveu a terceira gravidez de uma forma mais despreocupada:

*“...contente, alegre”...“ia ter mais um filho (...) sentia-me bastante bem!” (pai, casal 3).*

Nos três casais, a vivência da gravidez foi, numa primeira análise, marcada pelo estado físico da mulher e, num segundo plano, foi referido o estado psicológico de ambos os membros do casal. A condição física e as mudanças fisiológicas da mulher foram percecionadas de forma semelhante entre os membros do casal; a vivência psicológica da gravidez foi mais divergente, os maridos mostraram apreciar mais a gravidez das esposas, enquanto as mães se referem mais aos sintomas e receios, apenas a mãe do casal 2 pareceu viver uma gravidez mais tranquila.

Apesar das transformações na estrutura psíquica e biológica da mãe representarem um “esforço” para a mãe, é a ligação afetiva e a identificação com o filho que permitem suportar as limitações e olhar para a criança como algo bom e não como um fardo (Martin et al., 2009).

Sabemos que a gravidez constitui sempre, por defeito, um momento de desequilíbrio familiar e conjugal, não só pelo grau de aceitação necessário para as modificações que vão ocorrer, mas também pela expectativa que provoca (Marques, 1995). Este desequilíbrio torna-se mais marcante quando se trata de uma gravidez não planeada pelo casal, aumentando o grau de ansiedade e de preocupação. A partir do momento em que a nova realidade foi aceite, de uma forma progressiva, os três casais procuraram gerir o período de gravidez de uma forma normal e tranquila, que se identificava com a(s) experiência(s) anterior(es) do casal.

Em termos da imagem do bebê ideal criada pelos progenitores, o pai do casal 1 preferia uma menina, enquanto a mãe, por já ter três rapazes com quem tinha uma boa convivência, referiu não se importar de ter outro rapaz, conforme explicou:

*“A quarta deveria desejar uma menina, mas dou-me...dava-me tão bem com os outros três, que...acho que até preferia outro, sou franca...”* (mãe casal 1).

A mãe (casal 2) desejava um menino, uma vez que já tinha tido uma menina. No pai, a expectativa não pareceu tão marcante como fora aquando da primeira gravidez em que desejara um menino. Por tudo isto, o pai do casal 2 encarou o sexo do filho, nesta segunda gravidez, com maior tranquilidade do que na primeira gravidez:

*“O primeiro é sempre aquele que nós temos, ah...algum desejo que seja um rapaz ou uma rapariga, ah era lógico que no princípio, no primeiro, gostaria de ter um rapaz, mas depois de ter nascido a minha filha não tive qualquer diferença no sexo...era...era... não tive qualquer relutância que ela tivesse sido... nascido uma rapariga, estava já acostumado ao primeiro bebé, por isso não havia qualquer tipo de diferença se viesse um rapaz ou uma rapariga.* (pai, casal 2).

Quando falamos de uma gravidez que não é a primeira, observa-se por vezes que o filho idealizado é também o filho adiado. Na primeira gravidez, existe por parte dos pais uma maior idealização e uma maior expectativa em torno do filho. Numa gravidez subsequente, a ansiedade é menor, porque já não se está perante uma realidade em que tudo é novo. As expectativas e a idealização do filho são, ora atenuadas, ora são atualizadas, em função dos filhos anteriores do casal.

No casal 3, a idealização do novo filho revelou-se mais investida por parte da mãe que, não só desejava uma menina, uma vez que *“já tinha os meninos”*, como também já tinha um nome preparado para a criança (do sexo feminino):

*“Sempre disse que se tivesse uma filha se chamava «Maria»”* (mãe, casal 3).

Em geral, quando os pais têm a possibilidade de ter mais do que um filho, procuram ter um de cada sexo, um casal. O facto de nascer primeiro um menino ou uma menina representará para um, ou para os dois membros do casal, o adiar do filho sonhado e idealizado; os pais têm tendência a desejar que o primeiro filho seja um menino. Por outro lado, apesar de, numa nova gravidez, os progenitores não estarem perante “o primeiro filho”, podem deparar-se pela primeira vez com um filho de determinado sexo, o que implica uma adaptação a algo novo na vida do conjugal e familiar.

Associado ao sexo da criança, também o nome, as roupas e o quarto foram idealizados e fantasiados, procurando desde logo integrá-los na rotina e no espaço familiar. O casal 1 e o casal 3 já tinham um nome pensado para a criança, enquanto o casal 2 esperou saber o sexo do

filho para decidir, apesar da filha mais velha ter criado a expectativa e a convicção de que teria um irmão. A idealização do filho esperado não foi construída apenas pelos pais, mas tem também a participação dos outros membros da família, sobretudo do núcleo familiar, sobretudo os outros filhos, como se observou no casal 2:

*“Tínhamos um nome pensado, que foi escolhido pela irmã, e só tinha escolhido nomes para rapaz. Dizia que era «José» e dizia que ia ser um menino, ela tinha a certeza.”* (mãe, casal 2).

Não tanto pelos progenitores, mas sobretudo por parte da filha mais velha do casal, foi construída uma representação cognitiva e afetiva, do irmão que iria nascer, associada a uma expectativa identitária (fantasiada) do “José”. Além das suas próprias expectativas, os pais tiveram, portanto, de gerir também as expectativas da família, nomeadamente as da filha.

O mesmo aconteceu com o quarto: o casal 1 tinha planeado um quarto para a criança (que só foi finalizado depois do nascimento, devido às complicações na gravidez da mãe)); o casal 2 preparou o quarto para o bebé partilhar com a irmã. O casal 3, por estar à espera de uma menina, e ter dois quartos para os filhos, preparou o quarto que era do irmão mais novo para o bebé, ficando os dois rapazes no mesmo quarto. As roupas, os utensílios, os equipamentos e o mobiliário de bebé compuseram também o quadro de fantasias e de acolhimento do bebé sonhado e foram decididos em função do sexo da criança. Além do descartável, as principais compras realizadas para o bebé foram as roupas: ou porque se tratava da primeira menina que nascia (casal 1 e casal 3), foram compradas sobretudo roupas cor-de-rosa, de menina; ou porque se tratava do primeiro menino (casal 2), foram compradas roupas de menino azuis. As roupas, azuis para os meninos e cor-de-rosa para as meninas, foram assim as principais compras que compuseram o quadro de preparação do nascimento do novo filho. Uma vez que já havia, nos três casais, filhos mais velhos, os equipamentos e o mobiliário já existiam e, portanto, foram reutilizados.

Observou-se também, nos três casais, a preocupação de preparar a chegada do novo filho, num ambiente acolhedor e confortável, mas também funcional e adaptado à organização familiar. Em ambos existiu, ainda, o compromisso afetivo na preparação da chegada do novo filho, mesmo no caso da gravidez que não tinha sido planeada (como foi o caso do casal 3).

Sabemos pois que as fantasias relacionadas com o desejo de ter um filho integram os primeiros vínculos estabelecidos entre os pais e a criança, conforme observámos na revisão da literatura (Antunes & Patrocínio, 2007; Bayle, 2005). Esta primeira vinculação foi construída nos três casais através da representação imaginária psíquica e sexuada, que já era portadora de um nome, um papel, uma função e um espaço no seio familiar (Sousa, 2003). Os sonhos e as

fantasias foram projetados não apenas pelos pais, mas por toda a família, nomeadamente os filhos, apesar de os primeiros serem os principais transmissores destas vivências e ideias projetadas (Antunes & Patrocínio, 2007; Martin et al, 2009). Abre-se assim o espaço da fantasia que cria e recria uma ilusão do filho sonhado (Brazelton & Cramer, 2001; Hugger, 2009).

Associada à vinculação, surge a comunicação entre os progenitores e o filho esperado. A comunicação com o bebé, quando este ainda estava na barriga da mãe, foi comum a todas mães que revelaram, inclusive, que era algo que fizeram em todas as anteriores gravidezes.

No casal 1 a mãe refere que, durante a gravidez, falava com o seu bebé:

*“Sempre houve uma muito boa comunicação comigo e com as minhas barrigas”* (mãe, casal 1).

O pai, pelo contrário, referiu:

*“Gostava de sentir os pontapés...mas não era muito de falar para as barrigas...há quem fale, eu não sou tanto desse género”* (pai, casal 1).

No casal 2, havia uma comunicação permanente com o bebé, por parte da mãe. Para a mãe, desde o momento que souberam o sexo do filho, o bebé era chamado pelo nome, ouvia música e *“fazia parte da família”* (mãe, casal 2).

O pai, contrariamente, não falava com o bebé porque considerava que não existia um suporte para este vínculo:

*“Se... logicamente, se puser a mão na barriga e sentir é...é agradável, não é? Sentirmos que está ali alguma coisa viva mas, de resto...acho que não passa daí.”* (pai, casal 2).

No casal 3, a mãe refere que *“havia já uma relação”* (e) e o pai referiu que antes do quarto e do quinto mês da gravidez, ainda não sentia grande necessidade de comunicar com o bebé *“não era mais do que um feto...”*, mas a partir do quarto e/ou do quinto mês, já gostava de falar com o bebé e procurava sentir-lhe os movimentos.

O pai do casal 1 e o pai do casal 2, revelaram-se menos impelidos ao contato físico com o bebé antes do nascimento, apesar de ambos admitirem que o sentir dos movimentos do bebé era uma emoção agradável.

Do ponto de vista das justificações (que os próprios tomaram a iniciativa de apresentar), observou-se uma atitude marcadamente pragmática e racional por parte dos dois. Um porque considerou que não é algo que faça parte do seu “género”:

*“Ah...eu não sou muito ligado a essas coisas (...) gostava de sentir, isso gostava de sentir os pontapés...mas não era muito de falar para as barrigas...há quem fale, eu não sou tanto desse género.”* (pai, casal 1).

Para o pai do casal 2 o contacto físico com o bebé era algo que não podia experimentar sensorialmente:

*“(...) acho que não o sentimos...diretamente...acho que não faz parte do ... do nosso... do nosso cérebro estar a pensar nesse...nesses pormenores (casal 2).*

Nos três casais estudados, a comunicação verbal e tátil tornou-se mais premente a partir do momento em que foi conhecido o sexo do bebé e, portanto, este pôde ser chamado pelo nome, fortalecendo o vínculo entre os progenitores e o filho esperado, e tornando o filho mais envolvido no dia a dia familiar.

Nos três casais estudados, observou-se que a comunicação e o vínculo criado com o bebé foi mais suportado pelas mães. Os pais do casal 1 e 2 consideraram que o “sentir o bebé” é marcadamente diferente entre o homem e a mulher – na mulher, o vínculo com o filho esperado é mais forte e mais precoce, uma vez que é ela que gera o bebé na sua barriga durante 9 meses (casal 1 e 2). Pela força deste vínculo, o homem atribui à mulher uma função progenitora diferente da sua – mais próxima – enquanto os pais assumem, para si, um papel mais distanciado e racional:

*“Nós, acho que... estamos criados para o papel que desenvolvemos, não é? Mãe é mãe, pai é pai, ou seja nós não geramos a criança dentro de nós, por isso acho que a maneira de sentir o bebé é uma maneira diferente” (pai, casal 2).*

A maternidade é assim projetada e vivida de forma diferente pela mãe e pelo pai, em virtude da projeção dos diferentes papéis atribuídos. O sentir dos movimentos do bebé na barriga da mãe torna-se em algo que não ultrapassa o campo da sensibilidade tátil e que proporciona uma sensação agradável de emoção e alegria que, segundo o pai, é diferente daquela que a mãe experimenta:

*“Logicamente, se tocarmos na barriga e o sentirmos a dar pontapés ou... ou a mexer-se para nós é... acho que... é uma emoção... agradável, mas não...não o sentimos...acho que não o sentimos....” (pai, casal 2).*

Como refere a literatura, a par das mudanças físicas que a mulher experimenta, o período de gravidez foi acompanhado por mudanças psicológicas que projetam os sonhos e as fantasias dos dois membros do casal, em relação ao filho esperado (Cardoso & Pires, 2012).

Na vivência emocional da gravidez, dois padrões de comportamento e sentimentos foram também identificados: as mães mais românticas e envolvidas nos movimentos do bebé, procurando o contato físico e a comunicação; enquanto os pais revelaram-se mais pragmáticos e concentrados no papel de suporte funcional à mãe e ao bebé, embora participassem também na construção do filho idealizado.

## 7.2. O diagnóstico e o confronto com o filho real

O momento do diagnóstico da Síndrome de Down e os dias que se seguiram foram marcadamente penosos para os pais, não apenas porque representou a quebra de expectativas em relação ao filho sonhado, como também porque significou a reestruturação de toda a vida pessoal, conjugal e familiar, com a chegada do filho que trazia com ele a síndrome.

Segundo os pais, a notícia do diagnóstico foi dada, nos três casos estudados, pela equipa médica, e num registo marcadamente frio e protocolar, conforme descreveram as mães. Os casais 1 e 2 souberam do diagnóstico da Síndrome de Down após o parto, enquanto o casal 3 teve a notícia durante a gestação.

Em relação ao teste de deteção precoce da síndrome, o casal 1 optou por não fazer a amniocentese, apesar da pressão médica por causa da idade da mãe. A decisão da mãe foi a de que, qualquer que fosse o resultado final do exame, ou seja, qualquer que fosse a condição do bebé, ele iria nascer. A mãe descreveu esta fase como tendo sido de enorme pressão por parte dos médicos:

*“Eu não quis fazer amniocentese, fui pressionadíssima até à última casa, pela minha idade: – «Mas eu não vou tirar, eu não quero saber, não percebem isso?! Importam-se que haja quem queira ter um filho diferente, se for o caso?!»*

*– «Ah, não vai querer isso da sua vida!» – foi a frase que eu mais ouvi.*

*– «Isso vai ser um problema!» – nem sabia se era ou não era, mas como eu tinha quarenta e um anos... pronto, é óbvio, não é?» (mãe, casal 1).*

Para os médicos, uma decisão fora do protocolo revelou-se estranha, e não foi atendida a hipóteses de os pais terem uma opção contrária. O casal 1 foi o único que teve conhecimento do diagnóstico da Síndrome de Down em conjunto, duas semanas após o parto:

*“4 dias depois levantou-se a lebre e... a certeza veio...tinha ela 15 dias... foi no dia 14 de Outubro, portanto tinha ela 15 dias, foi às 2 semanas” (mãe, casal 1).*

Segundo a mãe do casal 1, a notícia foi transmitida da seguinte forma, pelo Neurologista:

*“O médico era querido...mas foi do género: «Tem um filho com Síndrome de Down, com Trissomia 21...tenho muita pena. Conheço dois Centros, o ‘Cadime’ e o ‘Diferenças’. Vá para casa. – Ponto!” (mãe, casal 1).*

A mãe descreveu o momento da notícia como uma experiência aterradora e muito dura:

*“Cai o mundo, eu acho que não há outra maneira de por a coisa, é...cai o mundo (...)  
“é um grande, grande choque, é uma grande tristeza...um grande desgosto” (mãe, casal 1).  
Segundo esta mãe, “não há noção do que estão a fazer” (casal 1).*

Apesar de reconhecer que não existe uma maneira boa de dizer aos pais que o filho tem Síndrome de Down e de este ser, por defeito, um momento muito doloroso, esta mãe (casal 1)

considera que a notícia podia vir com um maior suporte emocional para os pais, por parte de alguém que já tivesse passado pelo mesmo – um pai, ou um colega – devendo existir um “kit” de informações básicas que tranquilizassem os pais na hora do confronto com o diagnóstico da Síndrome de Down. Com isto, o número de abortos – a solução mais radical perante o diagnóstico, que é aconselhada pelos médicos e permitida até às 24 semanas (considerando-se um caso de mal formação do feto) – seria reduzido para metade, defendeu esta mãe. O pai, por sua vez, mostrou ter sentido um grande desgosto, no momento em que foi confrontado com o diagnóstico, ficando isso bem claro nas suas palavras:

*“Morri! Foi...desastroso! Fiquei desfeito! Depois... Ainda hoje não está totalmente digerida, mas...mas depois as coisas têm de andar para a frente, portanto, a coisa a seguir tem que...”* (pai, casal 1).

A notícia de que o filho tinha Síndrome de Down representou o desabar e o desmoronar de um conjunto de sonhos, expectativas e construções em torno do filho sonhado e da ideia de família, de felicidade e de vida:

*“É um impacto de tal maneira desestruturante (...) a parte emocional toda de sonhos... vêm ao de cima TODOS os nossos medos, ou seja, isto faz vir as nossas inseguranças todas ao de cima. Ah...até a nossa capacidade de ver a vida, de ver o mundo, o que é que é felicidade...o que é que não é... é um abanão muito, muito, muito grande”* (mãe, casal 1).

Foi também o momento em que tudo é colocado em causa, porque as inseguranças e os medos se sobrepõem. Depois do choque que causou uma total desorganização psicológica, seguiu-se um estado de forte ativação emocional (Rolim & Canavarro, 2001), marcado por um sentimento de culpa, raiva e hostilidade que precede a desilusão o desgosto, a insegurança e o medo:

*“Sente-se uma grande injustiça no tema, porque não faz sentido...a pessoa não consegue arranjar nada que faça sentido quando recebe aquela notícia”* (pai casal 1).

Segue-se um momento de aceitação da situação, no qual são desenvolvidos mecanismos de  *coping* e de adaptação ao bebé:

*“É o luto de um filho que não se tem, não é? Porque não é o ideal de uma criança”* (mãe, casal 1).

A idealização do filho torna-se entretanto uma ideia supérflua, perante o confronto com a dura realidade:

*“Aquelas coisas estúpidas que eu pensava: «Vou ter uma menina, pela primeira vez na minha vida, vou lhe pôr um laço na cabeça, e ela não vai ligar ao laços, afinal vai ligar aos laços»”(mãe, casal 1).*

Observou-se que a mãe do casal 1 desenvolveu uma maior adaptação ao diagnóstico do que o pai. Para o pai do casal 1 o “tema” – como se refere à Síndrome de Down : “*Ainda hoje não está totalmente digerido*”. Este pai (casal 1) encontrava-se, aquando da entrevista, ainda numa fase de confronto e de não-aceitação:

*“O tema foi pesado...mas...eu diria que, do ponto de vista emocional... hum...foi e é complexo, não é um tema que eu...tenha totalmente digerido, nem pouco mais ou menos...”* (pai, casal 1).

Para este pai, os sentimentos iniciais continuam muito presentes e atuais, parece que houve uma sedimentação da dor inicial que impediu o luto e, por conseguinte, a aceitação e a integração do “tema” na sua vida. Para Marques (1995), após o nascimento do filho deficiente, os pais sofrem um grande golpe na sua autoestima, sentem culpa e medo do futuro desconhecido. No entanto, apesar dos seus sentimentos iniciais, são obrigados a abandonar a fantasia do filho ideal e, a dar início ao cuidado do filho real. “Ao negarem os seus sentimentos reais de desgosto, os pais impedem que se desencadeie o processo de luto pela perda da criança perfeita idealizada, não conseguindo realizá-lo adequadamente” (Marques, 1995, p. 123). O pai do casal 1 explicou ainda que o facto de não ter ainda totalmente “digerido o tema” deve-se, em parte, à sua vida profissional muito preenchida, que lhe deixa pouco tempo para estar com a filha, e assim explica o pouco à-vontade e a pouca aceitação/integração do “tema”, apesar de referir, por mais do que uma vez, que tem para esta filha o mesmo olhar, o mesmo sentimento e as mesmas brincadeiras que tem em relação aos outros filhos.

Em relação ao casal 2, o diagnóstico foi comunicado pela primeira vez à mãe, quando passavam cerca de duas horas do parto. A mãe encontrava-se sozinha na enfermaria, ainda sem o seu filho, e o pai já tinha saído. O momento em que recebeu o diagnóstico da Síndrome de Down manteve-se claro na memória da mãe que referiu:

*“A sensibilidade da médica foi a sensibilidade de um elefante numa loja de cristal”* (mãe, casal 2).

*“A notícia foi-me dada numa enfermaria...eu estava sozinha...com outras mães que tinham os bebés dela...delas ao pé delas. Eu não tinha o «José» ao pé de mim...estava numa incubadora, diziam que ele estava frio...que estava frio e tinha que ser aquecido (...) Entrou-me uma médica com um estagiário, com um dossier debaixo do braço e disse-me: «Bem, temos um problema! O seu filho tem Trissomia 21, sabe o que é isso?» – E a notícia foi-me dada assim!”* (mãe, casal 2).

O confronto com o bebé real aconteceu assim de forma crua e fria, sem qualquer apoio ou empatia por parte da equipa médica. A reação da mãe foi de choque e de revolta:

*“Lembro-me perfeitamente de desatar a chorar, sentir que o mundo tinha desabado”* (mãe, casal 2).

Acreditamos que seria melhor, do ponto de vista da aceitação do filho real, que no momento do diagnóstico da síndrome a mãe, o pai e o bebê estivessem juntos. A situação foi ainda mais incrédula para a mãe do casal 2 porque nada a fazia prever, segundo explicou, além de ter tido uma “*gravidez calma*”, teve também um “*parto muito fácil*” (mãe, casal 2). Depois da notícia, ainda num turbilhão de sentimentos, foi a mãe que transmitiu a notícia ao pai, por telefone:

*“Lembro-me de pegar no telefone e ligar para o pai a dizer: «Vem para o Hospital porque estão desconfiados que o «José» tenha Trissomia 21». Lembro-me da médica me dizer: «Então a mãe dá a notícia ao pai assim pelo telefone? E o pai vem a conduzir?» – e eu respondi: «E a doutora deu-me a notícia como?» – e pronto! (...) Acho que houve muita frieza e muita falta de sensibilidade.”* (mãe, casal 2).

A reação do pai à notícia foi mais racional, e o primeiro impulso, foi o de se dirigir para o hospital, preocupado sobretudo com o estado de saúde da mãe e do bebê, conforme explicou:

*“Ela ligou-me a chorar e, logicamente estava mais preocupado se ele teria mais alguma coisa, alguma situação mais grave, do que a pensar realmente que ele tinha Trissomia”* (pai, casal 2).

*“A reação dela foi como se o mundo caísse de um momento para o outro, a notícia não foi bem dada...psicologicamente ficou logo...transtornada, ligou-me...já a chorar...”* (pai, casal 2).

*“No momento em que eu tive a notícia (...) tive uma reação mais de preocupação, de me deslocar [para o hospital] e chegar rapidamente ao pé da minha esposa”* (pai, casal 2).

O casal 3, por sua vez, teve conhecimento do diagnóstico por volta das 20 semanas de gestação e a notícia foi também comunicada em primeiro lugar à mãe, quando esta se encontrava em casa, em repouso. A notícia foi dada por telefone, próximo do fim da semana, e informaram a mãe que a criança tinha uma deficiência, mas só na segunda-feira seguinte os pais puderem ir ao hospital para “*saber exatamente que deficiência era*” (mãe, casal 3). A notícia, dada por telefone e de forma inconclusiva, tornou a espera ainda mais angustiante e revoltante, pelo que o pai comenta:

*“Ela passou um fim de semana horroroso (...) Estávamos cá em casa, sem apoio nenhum, pronto...só nos os dois...e até segunda feira...foi uma espera...”* (pai, casal 3).

Após ser confrontada com a notícia, a mãe refere:

*“A notícia?! Lembro-me perfeitamente do que o médico disse! – «Hum...há um diagnóstico de Trissomia 21... Quando é que vamos abortar?» –Literalmente!”.*“Logo a seguir à notícia... foi... sentir... que o meu mundo...ficou todo tremido...tiraram-me o tapete debaixo dos pés!” (mãe, casal 3).

Este casal (casal 3), como soube o diagnóstico durante a gravidez, o luto do filho esperado e idealizado foi vivido num tempo diferente: a filha ainda não tinha nascido, mas já sabiam que era uma menina e já tinham um nome pensado para a criança:

*“ERA A MENINA, A MENINA, vinha com Trissomia”* (pai, casal 3).

Já existia portanto por parte dos pais uma representação muito precisa da filha e do seu lugar na família. Na sequência do diagnóstico, o momento foi o de decidir se fariam ou não o aborto, como aconselhavam os médicos – seria uma decisão irreversível e com implicações para toda a vida do casal, dos filhos e da família. A idealização da “menina” perfeita e desejada, ainda que não correspondesse à realidade, tornou mais difícil uma separação radical, como seria o aborto, conforme explicou a mãe:

*“Foi difícil pensar que podia não continuar [a gravidez]”*. (mãe, casal 3).

Perante o diagnóstico, a primeira medida a tomar, segundo o médico, era o aborto:

*“Lá no hospital...só se preocuparam se nós íamos abortar, como nós dissemos que não íamos... [assumiram] que estávamos meios doidos...e aí...mandaram-nos para o psicólogo!”* (mãe, casal 3);

Em relação a uma possível decisão de aborto, o pai do casal 3 refere:

*“Não vale a pena, ela não...nem eu, nunca na vida queria que ela o fizesse, desconfio até que se ela me dissesse assim...eu vou abortar...eu ia ficar desiludido!”* (pai casal 3)

Neste caso, houve portanto uma grande pressão por parte da equipa médica para interromper a gravidez, no pressuposto de que esta seria a decisão mais racional e a de menor risco. Segundo os pais (casal 3), o facto de estes terem decidido continuar com a gravidez foi algo que gerou muita incredulidade junto dos profissionais de saúde. Os pais foram encaminhados posteriormente para o psicólogo para se avaliar em que medida a decisão dos pais era feita em consciência e livre de pressões familiares, religiosas ou institucionais, por exemplo.

Nos três casais, observou-se ausência de preparação e de empatia por parte da equipa médica ao comunicar o diagnóstico.

Num dos casos (casal 2), não houve da parte do médico a preocupação de reunir com ambos os progenitores para informar sobre o diagnóstico (para que pudessem apoiar-se um ao outro), e noutro caso (casal 3) a notícia (sem referir o diagnóstico), foi dada pelo telefone, o que deixou os pais numa angústia terrível.

Consideramos que, se no momento do confronto com o diagnóstico, for dada aos pais alguma informação que elucide sobre a Síndrome de Down e sobre o desenvolvimento da

criança, o momento poderá ser também mais tranquilizador. Se pelo contrário, houver um total vazio de orientação e de informação, os pais sentem-se a cair num abismo ainda mais profundo, sozinhos e desorientados. A falta de informação fidedigna sobre a síndrome e sobre os bebés e as crianças com Síndrome de Down, assim como a falta de apoio:

*“Alguém que nos ponha a mão e diga: – «Vai ficar tudo bem! É normal o desgosto, mas a seguir vai ficar tudo bem!»”(mãe, casal 1).*

Isto representa para esta mãe “A FALHA” no momento do nascimento, quando o contato com a Síndrome se inicia.

O vazio de apoio, de orientação, de aconselhamento e, mais ainda, de informação são elementos que pesam muito no primeiro contato com a síndrome, exercendo grande influência no processo de adaptação (Oliveira et al., 2007). A ausência destes elementos adensa o medo e a angústia face ao futuro, tornando maiores os medos e as inseguranças, bloqueando e adiando, por vezes, a aceitação e a adaptação ao diagnóstico da Síndrome de Down. Os pais sentem-se desorientados, como se tivessem aterrado num país desconhecido e que não tinham planeado. Sentem-se, por isso, totalmente desorientados, sem conhecer a língua, os traços, nem o que os espera – conforme a metáfora do livro *Bem-vindo à Holanda*, de Emily Perl Knisley (1987).

Para tentar colmatar esta ausência e o vazio de informação e de apoio direcionado, ainda na maternidade, alguns dos pais foram informados sobre as associações a que poderiam recorrer para procurar informação, aconselhamento e ajuda.

A mãe do casal 2 pareceu ser, das três mães, a que recebeu a notícia da forma mais fria e penosa. No entanto, dois dias depois do parto, recebeu a visita da relações públicas Bibá Pitta<sup>1</sup> que ajudou a desmistificar a síndrome, os medos e as angústias que se levantavam e que o casal considerou uma ajuda preciosa.

O filho nasceu no Hospital de Cascais e foi depois transferido para o Hospital Dona Estefânia para fazer uma cirurgia ao pâncreas anular – esta mudança permitiu ao pais encontrar aí um conforto maior:

*“Houve uma grande diferença nos profissionais da Estefânia...da profissional de Cascais...da profissional pediatra (...). De Cascais saímos sem rigorosamente nada, tirando a Bibá Pitta que nos foi visitar” (mãe, casal 2).*

A forma traumatizante como as mães recordam o momento do conhecimento da notícia, salientou também a necessidade de haver, por parte dos profissionais de saúde, uma maior sensibilidade para preparar e atenuar o impacto de um diagnóstico duro e pesado como o da

---

<sup>1</sup> Figura conhecida do Jet7 português e que surge a muitas campanhas associadas à Trissomia 21 uma vez que tem uma filha com Síndrome de Down.

Síndrome de Down. Hoje, a situação da comunicação do diagnóstico da Síndrome de Down e o acolhimento aos pais desenrola-se de uma forma diferente. Existe, por exemplo, por parte da Associação PAIS 21, a preocupação de fazer chegar a todas as maternidades, após o nascimento do filho com Síndrome de Down, um *kit* com livros e informação sobre a síndrome, assim como os contatos de entidades que poderão esclarecer, um crachá, uma t-shirt para o bebé e um pacote de lenços a dizer “chorar não faz mal”. Este tipo de iniciativas fará toda a diferença no momento em que os pais são confrontados com a Síndrome de Down, não só porque dissipa a ideia de solidão e de indefesa perante o diagnóstico, como também ajuda no processo de luto e de aceitação do novo filho.

Perante o diagnóstico da Síndrome de Down, os pais deparam-se com a necessidade de se adaptar à realidade do seu bebé com malformação e, à perda do bebé perfeito que desejavam e não tiveram (Rolim & Canavarro, 2001). O primeiro sentimento, aquando do confronto com a Síndrome de Down, foi o de negação, de descrença, de alienação do mundo, de frustração, raiva e culpa (Chaplin et al., 2005; Petrucelli et al., 1998).

A experiência do luto do filho sonhado relaciona-se, não apenas com a perda do filho idealizado, mas também com uma sensação de fracasso materno por ter gerado um filho imperfeito (Antunes & Patrocínio, 2007; Pereira-Silva & Dessen, 2006). Não foram, contudo, observados, nos três casais, problemas de autoestima por parte dos pais e das mães, como admitiram alguns autores (Brazelton & Cramer, 1992), nem sequer a experiência do luto da maternidade, uma vez que todos admitiram o desejo de ter mais um filho, caso não existissem os constrangimentos físicos (como a idade) e a vida profissional pesada, ou as limitações financeiras do casal. No momento de luto, a deficiência é percebida como algo desumanizador, fora de qualquer possibilidade de realização existencial, de felicidade e de satisfação (Souza & Boemer, 2003).

Observou-se que o processo de luto não teve a mesma duração e intensidade em todos os entrevistados (Klaus et al., 1993). Tanto o pai do casal 2, como o pai do casal 3, mostraram um maior esforço em relativizar a situação e racionalizar as etapas seguintes ao luto, o que possibilitou um equilíbrio e reorganização da Síndrome de Down nas suas vidas (Klaus et al., 1993). Já o pai do casal 1, ainda hoje apresenta dificuldade em falar sobre o assunto.

O momento em que souberam do diagnóstico foi acompanhado por um esforço de autocontrolo. Existiu nestes pais uma certa impulsividade na ação/reação, não tanto orientada por um sentimento de destruição, mas sobretudo pautada por uma tentativa de fazer algo para confortar, esclarecer e compreender o que estava a acontecer.

Da parte das mães, sendo isso mais visível no casal 1, embora tenha havido uma grande emotividade e revolta no momento em que foram confrontadas com a notícia, a adaptação deu-se de uma forma relativamente rápida e segundo outros imperativos. Isto acontece sobretudo porque é a mãe a pessoa que fica mais a cargo do cuidado diário do filho, do seu acompanhamento escolar e terapêutico, assim como da integração na comunidade. As mães são assim impelidas a ter de reagir rapidamente.

O conhecimento do diagnóstico da Síndrome de Down significou um duro confronto para os pais e levantou um conjunto de interrogações e de dúvidas sobre o futuro, que antes não existiam. A maternidade ganha agora um significado diferente porque o filho com a síndrome levanta, pela primeira vez, um conjunto de dúvidas, e medos:

*“Eu sou mãe de 3 filhos, a quarta gravidez era do tipo perna às costas, ou seja...há montes de coisas que a pessoa do primeiro filho teve preocupações que eu do quarto não teria. Porque já sabia que se não gatinhar aos 10, gatinha aos 11, sei lá...aquelas coisas todas que uma pessoa está muito aflita dos primeiros, desde as comidas a tudo.” (mãe, casal 1).*

As dúvidas e o medo de não estar preparada para cuidar do filho e, sobretudo, o facto de saber que este filho é diferente e terá exigências diferentes das anteriores, desencadeiam uma procura por algo que faça sentido. Inicia-se, assim, o processo de pesquisa e de procura de informação. Esta procura ajuda os pais a verem, progressivamente, a Síndrome de Down de uma forma mais humanizadora, ao mesmo tempo que lhes dá ferramentas para adotarem uma reação mais racional e menos emotiva. Depois do choque e do luto, o momento é o da aceitação e o de procurar soluções que ajudem a criança e a família a viver uma vida feliz – é o “*Agarrar nos tamanquinhos*” (mãe, casal 1) que perfaz o momento de resiliência face à situação:

*“Não vou ficar sentada a chorar em casa... «vou-me fazer à vida!»”. “O mundo não vai acabar – que é o que se descobre um tempo depois” (mãe, casal 1).*

*“Sinto que não valeu...não valia a pena ter chorado tanto...quando tive a notícia. Basicamente acho que a Trissomia 21...é um bicho-de-sete-cabeças...para quem não tem” (mãe casal 2).*

*“De resto a nossa preocupação, acho que na altura deixou, pelo menos a minha deixou... deixou de ser saber se...o bebé tinha trissomia 21 ou não tinha Trissomia 21 acho que era mais o estado de saúde do bebé para que...ele, o José ficasse rapidamente bom ou...e queria rapidamente que fosse para casa porque acho que a partir daí é que era começar, ou recomeçar...” (pai casal 2).*

*“e...de repente descobri que eles faziam tudo e mais alguma coisa. E portanto, aí a partir do Natal...normalmente...tenho ali ideia do Natal...no Natal já me sentia bem. A partir dali foi assumir aquela filha e, fazer tudo o que...” (mãe casal 3).*

*“A partir do momento em que a decisão se tomou, a própria psicóloga não sabia o que é que a gente lá andava a fazer, porque estávamos bem...” (pai casal 3).*

Só no caso do pai do casal 1, ainda não é visível o conformismo com a situação:

*“Não senti, porque o tema não está resolvido em mim, portanto eu não...não tenho ainda disponibilidade para falar do tema”* (pai casal 1).

### **7.3. Depois do diagnóstico: o dia a dia familiar**

A análise da vivência emocional e afetiva do casal parental no dia a dia familiar, depois do diagnóstico, permitiu abordar o grau de adaptação, de aceitação e de acomodação à Síndrome de Down, bem como o grau de frustração e de desencanto vivido.

Como referiu a mãe do casal 1, o diagnóstico marcou *“um antes e um depois”* na vida destas famílias, não apenas por uma reestruturação dos papéis face ao novo filho, mas também por terem sentido a necessidade de fazer uma reestruturação da sua conceção do mundo e da sua ideia de felicidade, conforme expuseram os autores Lalor e Begley (2006) e Mitchell (2004), uma vez que os padrões de vida e as expectativas que traçaram para os seus outros filhos não podiam ser replicadas no filho com a síndrome.

Do ponto de vista da relação entre o casal face à Síndrome de Down, observou-se que o casal 1 viveu o luto do filho idealizado e a adaptação à síndrome com um *timing* diferente, como explicou a mãe:

*“[Houve] um timing diferente para cada um sobreviver à coisa, por assim dizer. É óbvio que se me perguntassem se queria ter uma pessoa mais participativa ao meu lado, claro que sim...mas eu acho que isso nós temos de respeitar a dor de cada um, e os timings de cada um.”* (mãe, casal 1).

O pai lidou com o diagnóstico de uma forma mais individualizada e silenciosa, enquanto a mãe, contrariamente, participava em encontros e campanhas da Associação Pais 21 e viveu a adaptação à síndrome de uma forma mais socializada e comunicativa. Para o pai, neste processo de adaptação e integração, vislumbram-se duas realidades distintas: por um lado, existe a filha a quem os pais procuram facultar todas as ferramentas possíveis ao seu desenvolvimento e, por outro, existe a Síndrome de Down, com um tempo de aceitação diferente, como se se tratasse de um elemento evasivo e perturbador da relação entre pais e filhos.

O casal parental 2 referiu viver, por vezes, situações de maior cansaço e de maior stress que deixam pouco espaço para cuidarem de si próprios ou estarem a dois, pelo facto de precisarem de dedicar mais tempo aos filhos, nomeadamente com a agenda de terapias – comentaram, no entanto, que não seria algo muito diferente se o filho não tivesse síndrome. Os dois membros do casal referiram uma relação de cumplicidade e de apoio que se manifestou

desde o nascimento do filho e no momento em que esteve internado por várias semanas, após o parto:

*“Tivemos de nos agarrar um ao outro (...) era uma situação que tinha de ser resolvida pelos dois (...) não era culpa de ninguém e tinha de ser resolvida dessa maneira”* (pai, casal 2).

O casal parental 3, por sua vez, refere a preocupação, por um lado, com os aspetos práticos do crescimento da filha, nomeadamente, a alimentação, o crescimento, o andar e o falar, por exemplo, e por outro lado, viveram a preocupação em relação ao futuro dos outros filhos, o medo de lhes “deixar um peso muito grande” (mãe, casal 3). A vivência do casal foi marcada igualmente por uma relação de apoio e cumplicidade, tendo a mãe referido que sentiu uma união mais forte depois deste momento.

No casal 1 a notícia foi dada pela mãe aos avós maternos e paternos, assim como aos filhos mais velhos; com a notícia, foi transmitida também uma atitude de resiliência e de esperança – *“era seguir em frente”* (mãe, casal 1) – que deixou pouco espaço para dramatismos e que focava o mais importante no momento, que era a filha recém-nascida. Já o pai do casal 1, quando questionado sobre como tinha sido transmitir a notícia à família refere: *“Não sei, eu não o fiz!”*, mostrando bem a sua dificuldade em lidar com a situação.

Para o casal 2 dar a notícia à filha mais velha, que na altura tinha 7 anos de idade, foi um dos maiores desafios. A irmã tinha também participado na idealização do irmão, desejando desde sempre que fosse um menino e tinha já um nome escolhido. Os pais transmitiram a notícia do diagnóstico, fazendo alusão a um colega com Síndrome de Down que a filha tinha tido na escola:

*“A única coisa que nós dissemos foi: «O mano nasceu, nasceu diferente, ah, o mano é, nasceu como o João, ah... como o João da tua escola» - E ela desatou a chorar e disse que não queria um mano assim, porque havia meninos que gozavam com o João na escola...e ela não queria que, que gozassem com o mano.”* (mãe, casal 2).

A reação da filha mais velha do casal 2 espelhou assim o medo do estigma e da não-aceitação do irmão com Síndrome de Down, as dificuldades da sua integração. O primeiro sentimento da filha foi o de rejeição da diferença, pelo medo que a diferença acarreta: a não-aceitação, a exclusão e a infelicidade.

O casal 3, por sua vez, como conheceu o diagnóstico na fase pré-natal, sofreu uma enorme pressão por parte dos avós paternos que consideravam que o nascimento da criança com a Síndrome iria comprometer para sempre o futuro dos pais e dos irmãos. Em contrapartida, tiveram o apoio dos avós maternos que aceitaram a decisão tomada.

*“Os meus pais aceitaram perfeitamente. Os meus sogros estavam cá na altura, por causa da amniocentese, para eu não me mexer... reagiram muito mal...” (mãe, casal 3).*

*“Do lado dos meus pais, a coisa foi muito séria. Foi muito séria porque... a minha mãe não aceitou. Para ela, nós íamos destruir a nossa vida (...) Ainda se nota que a relação que têm com a neta não é a relação que tem com os netos, nota-se perfeitamente bem... Mas, à parte disso, as coisas estão normais.” (pai, casal 3).*

A ausência de apoio emocional por parte dos avós paternos da criança (casal 3), que compõem também a rede de apoio mais próxima do casal, tornou ainda mais angustiante o processo de adaptação à Síndrome de Down.

Nos casais 2 e 3, observou-se a prevalência de um processo interativo de cumplicidade e de suporte, na medida em que estes revelaram-se unidos no esforço comum de procurar informação e reunir condições para lidar com a Síndrome, nomeadamente, deter mais informação, ajudar na integração escolar e proporcionar a frequência em programas de desenvolvimento e estimulação precoce. No casal 1, essa cumplicidade não foi tão visível, devido à dificuldade do pai em lidar com o diagnóstico.

Observou-se que as terapias e o acompanhamento do filho com Síndrome de Down exigem um grande esforço em termos de rotina, pelos horários e compromissos com as atividades extracurriculares, e a vida associativa, por exemplo. Dadas as características da Síndrome de Down, estas crianças precisam de um conjunto de programas de estimulação precoce, a nível físico, motor e psicossocial (Oliveira et al., 2007), imprescindíveis ao seu desenvolvimento. Uma das mães (casal 1) refere as metas que coloca à filha em todas as tarefas diárias:

*“Há muitas terapias e há muitas metas, hum... e há muito trabalho de casa... e é muito difícil, nós, no dia a dia, com a nossa vida de hoje em dia conseguirmos pôr aquilo tudo em prática, portanto, há sempre uma culpa” (mãe, casal 1).*

A culpa que a mãe refere resulta do facto de haver sempre a possibilidade de poder fazer sempre mais pela filha, prescindindo inclusive no tempo que dedica a si própria. Observou-se assim uma enorme exigência em todas as tarefas da vida diária, inclusive nas terapias, uma vez que esta é, para esta mãe, a única forma de suplantar as limitações associadas à síndrome. Por outro lado, esta luta diária representa também o desejo de normalização do dia a dia da filha e, inclusive, do seu futuro. A mãe do casal 1 revelou perseguir com mais otimismo o objetivo de tornar a sua filha uma pessoa autónoma e integrada na sociedade a vários níveis, inclusive profissional:

*“Ela está com 3 anos, numa escola regular, lindamente integrada, fantástica, graças a Deus que está a correr tudo muito bem. Mas é sempre a preocupação do futuro, nós andamos*

*sempre a batalhar para uma autonomia, para uma integração, para a profissionalização” (mãe, casal 1).*

Observou-se nos três casos estudados um grande esforço (pessoal, familiar e até económico) para possibilitar a melhor vivência possível ao filho com Síndrome de Down, com o intuito de minimizar a diferença, ajudar na integração e de o munir de ferramentas úteis para um futuro autónomo, sendo bem visível no relato do pai do casal 1:

*“A «Ana» tem...eu diria que ela tem uma percentagem de ocupação de tempo...na educação dela, muito acima da média. Portanto, a «Ana» está ótima, fala, anda, faz tudo e mais alguma coisa, mas isso sai do pelo, muito da mãe (...) nós investimos por mês, uma verdadeira fortuna em...em terapias, em ginásticas, em coisas parecidas que provavelmente um filho...que não tivesse essa diferença (...) não requisitasse tanto esforço da nossa parte. Fora isso, é igual aos outros.” (pai, casal 1).*

Esta rotina exige dos pais um grande empenho e uma grande criatividade para “*mudar as estratégias constantemente*” (mãe, casal 2). A questão da integração escolar é uma outra questão de preocupação para os três casais. Uma vez que as crianças se encontram em idade escolar, os pais procuravam integrá-los nas festas dos colegas de escola e dar os filhos a conhecer aos outros pais, de modo a evitar o isolamento e a ajudar na sua aceitação por parte dos outros. As relações sociais constituem um dos elementos privilegiados de apoiar o desenvolvimento psicossocial destas crianças, quer do ponto de vista da sua integração na sociedade, quer do ponto de vista dos processos de internalização da condição de pessoa com deficiência, a saber, a escolarização e a socialização (Vygotsky, 1997). A vida social permite que a criança adquira informações construídas culturalmente (processo intersíquico) e que serão transformadas mediante um processo intrapsíquico, permitindo-lhes a aprendizagem de conceitos e regras que contribuirão para o desenvolvimento das funções psicológicas superiores (Vygotsky, 1997).

Os pais esforçam-se e anseiam por criar condições para que os filhos com Síndrome adquiriram uma vida autónoma e querem evitar que os irmãos a encarem como um peso e um constrangimento. Neste sentido, o futuro, sobretudo num cenário de ausência dos pais, é o que mais preocupa e angustia os pais:

*“As preocupações que eu tenho com o «José»... É quando nós não estivermos cá! É a minha maior preocupação.” (mãe, casal 2).*

Este sentimento foi patente no testemunho dos três casais, sabendo que todos fazem um esforço para lidar com esta possibilidade de uma forma ponderada e relativizada. Por isso, apoiar o desenvolvimento do filho com Síndrome de Down o mais possível foi a postura

demonstrada pelos três casais. Observámos, contudo, que em alguns casos o fator “esperança” era diferente de pai para pai, e de mãe para mãe. Apesar de reconhecerem o quão difícil é, e de admitirem que vivem, por vezes, momentos de desânimo, observou-se que, nos casais 1 e 3, existe uma maior confiança no futuro, sobretudo por parte das mães:

*“Já há aí vários a andarem pelo mundo, a darem livros, a darem conferências a fazer aquilo sozinhos e a fazerem vidas completamente autónomas, quer dizer.... portanto... o “céu é o limite”. Agora... tem é que haver um bocadinho... uma... “o cravo e na ferradura” (mãe, casal 1).*

*“Esperamos que ela consiga o máximo que for possível, vamos tentar que ela seja o mais autónoma possível, que os irmãos não herdem realmente um peso, que sejam só um apoio” (mãe, casal 3).*

O casal 2 revelou uma ideia menos otimista em relação ao futuro do filho. Apesar de ser normal e esperado que os pais morram antes dos seus filhos, quando pensamos nos pais que têm filhos com Síndrome de Down, esta ordem biológica natural da vida torna-se um fator de perturbação: os pais têm a sensação de que, ao morrerem, não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar do seu filho com a síndrome. Assim, há o medo de deixar o filho, abandonado à própria sorte. De acordo com Souza e Boemer (2003), é o medo da discriminação social perante a deficiência que provoca nos pais uma preocupação maior com as dificuldades que os filhos poderão ter no futuro.

*“Aflige-me é se eu e o pai não estivermos cá. Eu, o...quem é que vai ficar...porque eu não acho que ele irá ser autónomo o suficiente, não a nível de trabalho porque, porque até acho que poderá ser. Mas eu acho que eles são muito ingénuos, e a nível de... têm que ter sempre alguém que o apoie... na vida adulta, que o oriente” (mãe, casal 2).*

A vivência da infância é, assim, assombrada pelo medo do futuro e pela ideia de que o filho irá requerer sempre cuidados e ajuda é algo que angustia muito estes pais.

No entanto, a Síndrome de Down está integrada na rotina destas famílias, na medida em que encaram a rotina e as especificidades da síndrome de uma forma normalizada e integrada na vivência familiar:

*“A infância do «José» vivo-a como vivi a da primeira filha, acho que não, acho que ele por vezes...acho que ate é mais... tem situações mais...mais alegres... dada a maneira dele ser e da peculiaridade da trissomia 21 acho que, por vezes até é mais...ele traz-me mais alegrias e é mais engraçado, entre aspas, do que...do que a mana mais velha.” (pai, casal 2).*

Por outro lado, a necessidade de acompanhamento permanente no dia a dia, a par da agenda de terapias, gera uma pesada carga de stress nos pais (Cowan et al., 1985). Nesta dimensão da vida familiar, paira a sensação, nos pais, de que passarão o resto das suas vidas voltados aos cuidados dos seus filhos, sem jamais poder afrouxá-los, como poderia ser esperado

face a um filho saudável. A permanência de cuidados com os filhos com Síndrome de Down mantém características próximas às da fase inicial pós-parto, que Winnicott (1956/1993) denominou por Preocupação Materna Primária.

No entanto, existe uma predisposição dos pais para olhar para tudo de uma forma esperançosa e normalizada:

“ *E no dia a dia eles são muito mais normais que diferentes...*” (mãe casal 1).

“*A «Ana» é uma miúda como um miúdo normal, não tem nenhuma diferença (...) preocupo-me pelo futuro só porque não estou lá (...) somos muito otimistas sobre o futuro da Ana, mas...é incerto...como são todos*” (pai, casal 1).

“*A vida do «José» é uma vida perfeitamente normal...*” (mãe casal 2).

“*Hoje em dia já não é um bebé, é uma criança, extremamente inteligente. Eu acho que ele percebe perfeitamente tudo o que a gente lhe diz...*”(pai casal 2).

“*Em termos de motricidade é...está...está no nível em que devia estar...é uma miúda...hum...super desenvolta...autónoma. Vai fazer xixi quando lhe apetece...cocó...se tem fome vai buscar. Hum...se quer ouvir o Noddy, porque agora anda na fase do Noddy, vai buscar o Tablet e liga, e mete lá o que quer (...) [mas] se ela falasse...*” (mãe, casal 3).

“*A vida dela é...perfeitamente normal. O dia a dia dela é escola, casa, brincar.*” (pai casal 3).

Do ponto de vista da vinculação pais-filho e da qualidade relação estabelecida com o filho com a síndrome, observou-se uma aceitação total do filho e uma relação de amor e dedicação, marcada por um sentimento de felicidade e altruísmo, tal como sentem em relação aos outros filhos – esta vivência foi espelhada por todos os progenitores entrevistados.

Uma estratégia de adequação observada consiste em dissociar o filho com Síndrome de Down, da própria síndrome:

“*Adoro-a, quero o melhor para ela (...) a minha parte de infelicidade não tem a ver com ela! Tem a ver com... a nossa tentativa vã...de dominar o mundo, que não dominamos (...) e isso gera-nos angústia*” (pai, casal 1).

A vinculação entre os pais e o filho com Síndrome de Down é, contudo, marcada por dificuldades e medos específicos que a Síndrome de Down acarretou, relacionadas com a integração na sociedade, a sua autonomia e o futuro – preocupações que foram partilhadas por todos os progenitores. De importância acentuada, esta questão alude ao culminar de um processo de transformação psíquica (afetiva, emocional e cognitiva), num apelo ao luto do “filho ideal” e gradual adequação e acomodação ao “filho real”. Trata-se pois de um processo de necessário crescimento interior, suportado pela consciência emocional e pela tolerância à

frustração, já que põe em jogo questões sensíveis, relativas ao mundo interno dos sujeitos, como as suas próprias vivências deficitárias, associadas ao narcisismo e à culpa internalizada.

## Conclusões

O estudo possibilitou a abordagem das implicações psicológicas dos pais perante o diagnóstico de Síndrome de Down no filho recém-nascido. O nascimento de um filho com Síndrome de Down provocou nos seus progenitores e na restante família alguma perturbação, devido a todas as mudanças que lhe estão associadas: cuidados de saúde, terapias e escola. Dado que, de um modo geral, essas mudanças parecem ser mais intensas nas mães do que nos pais, são também as mães as que sentem de forma mais premente a necessidade de adaptação ao diagnóstico.

A procura de informação sobre a Síndrome de Down revelou-se nos três casais estudados, a técnica utilizada para fazer o luto, reorganizar a ideia do filho sonhado e, por fim, integrarem essa realidade nas suas vidas. Este processo foi, contudo, variável em tempo e intensidade, nas seis pessoas entrevistadas.

Do ponto de vista do diagnóstico, o estudo que desenvolvemos colocou em destaque a necessidade de haver uma maior preparação e sensibilização por parte da equipa hospitalar, no comunicar do diagnóstico aos pais. Sabemos que o momento em que os pais têm conhecimento de que o seu filho tem Síndrome de Down exerce uma influência considerável no processo de adaptação à situação. A notícia não pode, portanto, ser dada de uma forma descomprometida e evasiva. É necessário que haja uma preocupação e um cuidado, por parte dos médicos, enfermeiros e auxiliares, com a dimensão emocional dos pais.

Apesar de ter sido sugerido aos pais o acompanhamento psicoterapêutico, observamos que o mesmo não integrou o processo de luto e de adaptação à síndrome, por parte dos pais. Apenas um casal recorreu a uma consulta de acompanhamento psicológico, por ser uma etapa necessária face à decisão de quererem prosseguir com a gravidez. Depois do nascimento do filho com Síndrome de Down, o processo de luto foi gerido pelos casais de uma forma cúmplice e a dois, exceto em relação ao casal parental 1 que viveu a adaptação à síndrome segundo um “timing” diferente.

O nascimento do filho com Síndrome de Down provocou nos seus progenitores e restante família uma perturbação, devido a mudanças em termos do sentido de identidade individual, relação conjugal, perceção da família, stress e suporte social.

Em termos da experiência psicológica, encontrou-se nos casais estudados uma vivência, a dois, dos desafios da Síndrome de Down, marcada por uma relação de cumplicidade, nuns

casos mais voltada para o apoio e suporte mútuo, e noutros porque, apesar de lidarem com a síndrome de forma diferente, convergiam os esforços para o apoio ao filho.

Um outro campo psicológico vivido pelos pais, e que muitas vezes suscita dúvidas e angústias, refere-se ao futuro do filho com Síndrome de Down. Os sentimentos mais comuns, dos pais face ao desenvolvimento e futuro do filho, parecem oscilar numa ambivalência entre a esperança e o medo, o sofrimento e a confiança, o otimismo e o pessimismo.

Percebemos que quanto mais cedo a mãe e o pai puderem fazer o luto do filho sonhado e não concretizado, e integrarem o filho real nas suas vidas, maiores serão as possibilidades da criança trilhar com sucesso o caminho para o seu desenvolvimento físico, psíquico, social e individual.

O quadro geral encontrado revelou que todos os pais fazem um grande esforço para proporcionar aos filhos ferramentas úteis ao seu desenvolvimento, sendo a meta a autonomia, e preparando assim o momento em que os pais não estarão mais presentes para o orientar.

Além de uma educação atenta e próxima, todos os pais se comprometem com uma preenchida agenda de terapias que visam estimular e apoiar o desenvolvimento do filho, sob o ímpeto de empreender todos os esforços ao seu alcance, para minimizar os constrangimentos da síndrome.

Neste processo de ajuda ao desenvolvimento do filho, apesar de a meta não ser a mesma que é colocada aos outros filhos, é ainda assim, ambiciosa, tentando que a criança chegue o mais longe que for possível, não se poupando os pais a esforços para que isso aconteça.

Após o desgosto, a revolta e a tristeza, os pais desenvolveram um processo de adaptação à notícia, que se iniciou na procura de informação. Esta atitude representou um esforço de lidar com a síndrome numa perspetiva racionalizada, e que proporcionou o restabelecimento do equilíbrio familiar, enquanto casal e pais de outros filhos. Este processo adaptativo foi no entanto idiossincrático, e teve um *timing* diferente em cada um dos membros do casal. Aliás, no momento da entrevista, um dos pais revelou não aceitar ainda bem o diagnóstico, tendo ainda dificuldade em falar sobre o tema.

Observou-se que a rotina profissional, escolar, social e familiar dos casais entrevistados, aparenta um grau considerável de normalização.

Existe, no entanto, um conjunto de medidas que os pais adotam, pois reconhecem que são importantes e necessárias para o desenvolvimento psicossocial do filho, nomeadamente ao nível das terapias de estimulação precoce.

Em qualquer um dos casais, verificou-se que o filho com Síndrome de Down, apesar dos medos e receios iniciais dos pais, é sem sombra de dúvida, um filho muito amado e desejado. Qualquer uma das famílias entrevistadas admitiu abertamente sentir um amor profundo por estas crianças, tal como pelos seus outros filhos e mostram-se muito felizes e orgulhosos dos seus “meninos de ouro”.

Consideramos que todas as reflexões que resultaram da pesquisa fazem parte da vivência humana e, como tal, requerem atenção, acolhimento e constante estudo. Por este motivo, o olhar psicológico procurou considerar a estreita relação entre a vivência psicológica da Síndrome de Down por parte dos pais e o seu contexto real.

A investigação apresentada assume uma natureza predominantemente exploratória e, portanto, as conclusões retiradas não poderão ser extrapoladas para a população. Por outro lado, estas conclusões devem considerar igualmente as limitações metodológicas do estudo, nomeadamente, o reduzido número de casais parentais entrevistados e a metodologia de avaliação retrospectiva, que possibilitou uma análise da vivência psicológica mais distanciada e, portanto, menos espontânea.

Não obstante as limitações referidas, acreditamos que as conclusões apontadas constituem um contributo relevante para os profissionais de saúde – o confronto com o diagnóstico, pautado por emoções disruptivas, a que se segue, habitualmente, um período de progressiva adaptação –, da qual podem decorrer implicações importantes do ponto de vista da vivência do luto do filho sonhado e, por conseguinte, da integração e acomodação da Síndrome de Down nas suas vidas.

## BIBLIOGRAFIA

Ainsworth, M. (1991). Attachments and other affectional bonds across the life cycle. In C.M. Parkers, J. Stevenson-Hinde & P.Marris (Eds.), *Attachment across the life cycle* (pp. 33-51). London: Routledge.

Almeida, B. (2008). *Um Filho com Malformação Congénita: Adaptação Parental*. (Dissertação de Mestrado). ISPA, Lisboa.

Almeida, S. (1998). Luto patológico. In R. Cardoso (Ed.), *A Outra Metade da Medicina*. Lisboa: Edições Climepsi.

Angélico, A. P., & Del Prette, A. (2011). Avaliação do repertório de habilidades sociais de adolescentes com Síndrome de Down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(2), 207-217.

Antunes, M. S. C., & Patrocínio, C. (2007). A malformação do bebé. Vivências psicológicas do casal. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 239-252.

Baltazar, M., & Porto, T. (2003). *Análises das percepções e consequência na relação pais e portadores de Síndrome de Down*. Graduação de Psicologia da UNIFIL – Centro Universitário Filadélfia.

Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. F. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm*, 21 (1), 46-52.

Barriga, L., Bayle, F., & Conboy, J. (2006). Do id ao ego *in utero*. Loulé: INUAF 5(11).

Barros, L. (2006). O Bebé Nascido em Situação de Risco. In Canvarro, M. (Coord.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. 2ª Edição. Coimbra: Quarteto.

Bautista, R. (1997). *Necessidades educativas especiais*. Lisboa: Dinalivro.

Bayle, F. (2005). A parentalidade. In I. Leal (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade* (317-343). Lisboa: Fim de Século.

Bayle, F. (2008). A deficiência. In F. Bayle e S. Martinet (Coord), *Perturbações da parentalidade*. Coleção Psicológica 32. Lisboa, Climepsi Editores, 97-112.

Begley, A. (1999). The self-perceptions of pupils with Down syndrome in relation to their academic competence, physical competence and social acceptance. *International Journal of Disability, Development and Education*, 46, 515-529.

Bénony, H. & Chahraoui, K. (2002). *A entrevista clínica*. Lisboa: Climepsi.

Beirne-Smith, M., Ittenbach, R. F., & Patton, J. R. (2002). *Mental retardation*. New Jersey: Prentice-Hall.

Boy, R., Neto, J. G. B., Vargas, F. R., Fontana, C., Almeida, J. C. C., & Llerena Jr., J. (1995). Síndrome de Down – análise clínica, citogenética e epidemiológica de 165 casos. *Jornal de Pediatria*, 71, 2, 88-92.

Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (1992). *As primeiras relações*. São Paulo: Martins Fontes.

Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (2001). *A relação mais precoce – os pais, os bebês e a interação precoce*. Lisboa: Terramar.

Brito, A. M. W., & Dessen, A. M. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicologia, Reflexão e Crítica*, 12, 2, 429-445.

Bruce, E. J., & Schultz, C. L. (1992). Complicated loss: considerations in counselling the parents of a child with an intellectual disability. *The Australian Counselling Psychologist*, 8, 8-20.

Bruni, L. (1996). Down syndrome with unusual chromosome translocation: case report and review. *Annales de Génétique*, 39, 4, 240-242.

Canavarro, M. C. (2001). Gravidez e Maternidade – representações e tarefas de desenvolvimento. In M. C. Canavarro (Ed.), *Psicologia da Gravidez e da Maternidade* (pp. 17-49). Coimbra: Quarteto.

Cardoso, J. P., & Pires, A. P. (2012). Perturbações do comportamento alimentar na gravidez: uma revisão. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 25 (1), 139-146.

Carvalho, Q. C. M., Cardoso, M. V. L., Oliveira, M. M. C., & Lúcio, I. M. L. (2006). Malformação congênita: significado da experiência para os pais. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 5, 3, 389-397.

Casarin S. (1997). O ciclo vital da família do portador da síndrome de Down: dificuldades específicas. *Temas de Desenvolvimento*, 6 (33), 18-27.

Castelão, T. L., Schiavo, M. R., & Jurberg, P. (2003). Sexualidade da pessoa com síndrome de Down. *Revista Saúde Pública*, 37(1), 32-39.

Chaplin, J. P., Schwitzer, R., & Perkoulidis, S. A. (2005). Experiences of prenatal diagnosis of spina bifida or hydrocephalus in parents who decide to continue with their pregnancy. *Journal of Genetic Counseling*, 14 (2), 151-162.

Ciccone, A. (2000). *Observação clínica*. Lisboa: Climepsi.

Corney, R. (2000). *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina*. (2ª ed.). Lisboa. Climepsi Editores. (Trabalho original em Inglês publicado em 1991).

Costa, P. (2002). Escala de autoconceito no trabalho: construção e validação. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18, 1, 75-81.

Cowan, C. P., Cowan, P. A., Heming, G., Garrett, E., Coysh, W. S., Curtis-Boyles, H., & Boles, A. J. (1985). Transitions to parenthood: His, hers and theirs. *Journal of Family Issues*, 6, 451-481.

Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome, Research and Practice*, 4 (3), 87-95.

Cunningham, C., & Glenn, S. (2004). Self-awareness in young adults with Down syndrome: I. Awareness of Down Syndrome and disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 51, 335-381.

Cuskelly, M., & Jong, I. (1996). Self-concept in Children with Down syndrome. *Down syndrome Research and Practice*, 4, 59-64.

Cuskelly, M., Hauser-Cram, P., & Van Riper, M. (2008). Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndrome, Research and Practice*, 105-113.

Dallabrida, A. M. (2000). Relação diagnóstica da deficiência mental e cotidiano familiar. *Ponto de Vista*, 2, 2, 29-33.

Davies, R. B. (2010). Pain in children with Down syndrome: assessment and intervention by parents. *Pain Management Nursing*, 11, 4, 259-267.

Debray, R. (1988). *Bebês/mães em revolta: tratamentos psicanalíticos conjuntos dos desequilíbrios psicossomáticos precoces*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Desai, S. S. (1997). Down syndrome: a review of the literature. *Oral Surgery Oral Medicine Oral Pathology*, 84, 279-285.

Dessen, M. A., & Lewis, C. (1998). Como estudar a família e o «pai»? *Cadernos de Psicologia e Educação Paidéia*, 8, 105-121.

Dias, M. (2006). Uma escuta psicanalítica em neonatologia. In: Melgaço, R. (org.). *A ética na atenção ao bebê: psicanálise, saúde, educação* (pp. 137-147). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Digneffe, F. & Beckers, M. (2005). Do individual ao social: a abordagem biográfica. *Práticas e Métodos de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Elejalde, B. R., & Elejalde, M. (1986). The prenatal growth of the human body determined by the measurements of bones and organs by ultrasonography. *American Journal of Medical Genetics* 24, 575-598.

Escribá, A. (2002). *Síndrome de Down: propuestas de intervención*. Madrid: Editorial Gymnos.

Ferreira, D. R. S. A., Ferreira, W. A., & Oliveira, M. S. (2010). Pensamento e linguagem em crianças com síndrome de Down: um estudo de caso da concepção das professoras. *Ciências & Cognição*, 15(2), 216-227.

Fishler, K., & Koch R. (1991). Mental development in Down syndrome mosaicism. *American Journal of Mental Retardation*, 96, 345-351.

Fleming, J. W. (1978). *A criança excepcional: diagnóstico e tratamento*. Editora Francisco Alves.

Fonseca, A. D., & Canavarro, M. C. (2010). Reações parentais ao diagnóstico perinatal de anomalia congênita do bebê. Implicações para a intervenção dos profissionais de saúde. *Psic., Saúde & Doenças*, 11 (2), 283-297.

Fonseca, A. D., Pedrosa, A. A., & Canavarro, M. C. (2010). Eficácia de um protocolo de intervenção psicológica em situações de perda perinatal: A percepção das utentes. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (2), 55-64.

Freud, S. (1917). *Luto e melancolia*. Edição Standard Brasileira das Obras Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1914-1996, 4.

Frug, C. S. (2001). *Educação motora em portadores de deficiência: formação da consciência corporal*. São Paulo: Plexus.

Green, J. M., Dennis, J., & Bennets, L. A. (1989). Attention disorder in a group of young Down syndrome children. *Journal of Mental Deficiency Research*, 33, 105-122.

Grinberg, L. (2000). *Culpa e Depressão*. Lisboa: Climepsi Editores.

Gundersen, K. S. (2001). *Bebés com Síndrome de Down: Guia para pais*. Editora Bertrand. Lisboa.

Henn, C. G., Piccinini, C. A., & Garcias, G. L. (2008). A família no contexto da síndrome de down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*, 13, 3, 485-493.

Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 279-287.

Hugger, L. (2009). Mourning the Loss of the Idealized Child. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(2), 124-136.

Jenkins, E. C., Schupf, N., Genovese, M., Ye L. L., Kapell, D., Canto, B., Harris M., Devenny, D., Lee J. H., & Brown, W. T. (1997). Increased low-level chromosome 21 mosaicism in older individuals with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 68, 147-151.

Johansson, B., & Ringsberg, K. C. (2004). Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2), 165-173.

Júnior, W. P. (2002). Diagnóstico pré-natal. *Ciência & Saúde Coletiva* 7 (1), 139-157.

Jupp, K. (1998). *Plenamente: convivendo com as dificuldades de aprendizagem*. Campinas: Papirus.

Kaufmann, J. (2006). *L'entretien Compréhensif. L'Enquête et Ses Méthodes*. Armand Colin.

Khan, D. L., & Steeves R. H., (1986). The experience of suffering: conceptual Clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 6, 623-31.

Klaus, M. H., Kennell, J. H., & Klaus, P. H. (1993). *Mothering the mother : how a doula can help you have a shorter, easier and healthier birth*. Reading, MA: Addison Wesley.

Klaus, M. H., Kennell, J. H., & Klaus, P. H. (2000). *Vínculo: Construindo as bases para um apego seguro e para a independência*. Porto Alegre: Artes Médicas Editora.

Knisley, E. P. (1987). *Bem vindo à Holanda*. Disponível em: <http://educacaoespecial.madeira-edu.pt/Portals/13/Formacao/holanda.pdf>. Consultado a 27 de Julho de 2015.

Kortchmar, E., De Jesus, M. C. P., & Merighi, M. A. B. (2014). Vivência da mulher com um filho com síndrome de down em idade escolar. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23, 1, 13-20.

Kowalcek, I., Mühlhoff, A., Bachmann, S., & Gembruch, U. (2002). Depressive reactions and stress related to prenatal medicine procedures. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 19, 18-23.

Lalor, J., & Begley, C. (2006). Fetal anomaly screening: What do women want to know? *Journal of Advanced Nursing*, 55 (1), 11-19.

Lalor, J., Begley, C. & Galavan, E. (2009). Recasting hope: A process of adaptation following fetal anomaly. *Social Science & Medicine*, 68, 462-472.

Lapa, A. C., Abraços, F., Furtado, H., Cancela, M., & Torres, T. (2002). *Viver com a Trissomia 21: O que é a Trissomia 21?* Lisboa: Edições APPACDM.

Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (1990). *Vocabulário de Psicanálise (7.ª ed.)*. Lisboa: Editorial Presença. (Obra original publicada em 1967).

Laws, G., Taylor, M., Bennie, S., & Buckley, S. (1996). Classroom behavior, language competence, and the acceptance of children with Down syndrome by their mainstream peers. *Down syndrome Research and Practice*, 4(3), 100-109.

Lefèvre, A. B. (1980). *Neurologia Infantil: semiologia + clínica + tratamento*. São Paulo: Sarvier.

Lopes, J. (1997). Luto e gravidez. In E. Sá (Ed.), *A Maternidade e o Bebê*. Lisboa: Fim de Século Edições.

Maldonado, M. T. P. (1976). *Psicologia da gravidez*. Petrópolis: Vozes.

Mansfield, C., Hopfer, S., & Marteau, T. M. (1999). Termination rates after prenatal diagnosis of down syndrome, spina bifida, anencephaly, and turner and klinefelter syndromes: a systematic literature review. *Prenatal Diagnosis*, 19, 808-812.

Manzini, E., J. (2003). Considerações sobre a elaboração de roteiro para entrevista semi-estruturada. *Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial*. Londrina: Eduel.

Margalit, M., & Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 21 (3), 269-283.

Marques, L. P. (1995). O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 3, 121-125.

Marques, M. (1999). *A Psicologia Clínica e o Rorschach*. Lisboa: Climepsi.

Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J. E. (2009). Language characteristics of individuals with Down syndrome. *Topics in Language Disorders*, 29, 112–132.

Mazet, P., & Stoleru, S. (2003). *Psicopatologia do latente e da criança pequena*. Lisboa: Climepsi.

Meira, A. C. (1999). *O impacto do nascimento de um bebê mal-formado no narcisismo materno*. (Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica). Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.

Minde, K., Silver, S., & Killou, D. (1972). Some aspects of cerebral palsy and its treatment as perceived by the families of 49 children. *Laval Médical*, 42, 1041-1048.

Mitchell, L. M. (2004). Women experiences of unexpected ultrasound findings. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 49(3), 228-234.

Morato, P. (1994). A Trissomia 21, Síndrome de Down ou ainda «mongolismo». Similaridade ou especificidade. *Sonhar*, 1, 25-65.

Morato, P. (1995). *Deficiência Mental e Aprendizagem: um estudo sobre cognição especial em crianças com Trissomia 21*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.

Moreira, L. M. A., El-Hani, C. N., & Gusmão, F. A. F. (2000). A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 22, 96-99.

Moreira, L. M. A., San Juan A., Pereira, P. S., & Souza C. S. (2000). A case of mosaic trisomy 21 with Down's syndrome signs and normal intellectual development. *Intellect Dis Res*, 44(1): 91-96.

Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, K., & Bower, C. (2007). The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(3), 216-229.

Natoli, J. L., Ackerman, D. L., McDermott, S., & Edwards, J. G. (2012). Prenatal diagnosis of Down syndrome: a systematic review of termination rates. *Prenatal Diagnosis*, 32, 142-153.

Nave, A. C. (2013). O Processo de Luto em Worden. In A. Barbosa (Coord.), *Olhares sobre o Luto* (pp. 53-65). Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Oliveira, T. A., Moura, D. R., Santana, T. S., Araújo, C. H., Fontes, A. H., Brandão, M. R., Barreto, T. M., Landin, G., Acosta, A. X. (2007). A importância do diagnóstico precoce na história natural da criança com Síndrome de Down. *Gaz. Méd.*, 77, 69-74.

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

Parkes, C. M. (1998). *O luto, Estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo. Summus Editorial. (Trabalho original em Inglês publicado em 1996).

Pavani, M. A. M., Pellegrinetti, B., & Pinto Jr, W. (1981). Avaliação do peso e da estatura fetal pelo ultra-som, utilizando-se vários parâmetros. *Jornal Brasileiro de Ginecologia* 91, 185-188.

Pedinielli, J.L. (1999). *Introdução à psicologia clínica*. Lisboa: Climepsi.

Pereira, F. (1996). *As representações dos processos de educação especial e as necessidades das famílias*. Edições do Secretariado Nacional de Reabilitação.

Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2002). Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*, 6(2), 167-176.

Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2006). Famílias de crianças com síndrome de down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação em Psicologia*, 10(2), 183-194.

Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem Síndrome de Down: Valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429-446.

Petrucelli, N., Walker, M., & Schorry, E. (1998). Continuation of pregnancy following the diagnosis of a fetal sex chromosome abnormality. *Journal of Genetic Counseling*, 7(5), 401-415.

Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., & Oliveira, V. Z. (2003). A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8 (1), 75-83.

Piccinini, C. A., Gomes, A. G., De Nardi, T., & Lopes, R. S. (2008). Gestação e a constituição da maternidade. *Psicologia em Estudo*, 13, 1, 63-72.

Pimentel, J. S. (2005). *Intervenção focada na família: desejo ou realidade*. Secretariado Nacional para a reabilitação e integração das pessoas com deficiência: Lisboa.

Poehlmann, J., Clements, M., Abbeduto, L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of fragile X or Down's syndrome: Evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation*, 43, 255 – 267.

Ramos, N. (1987). *Para um melhor acolhimento da criança deficiente*. Revista Portuguesa de Pedagogia, XXI, 333-350.

Regen, M., Ardore, M., & Hoffmann, V. M. (1994). *Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência*. Brasília: Corde.

Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família*. Perspectiva Sistémica. Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, M. F. M, Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2011). Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(4), 2099-2106.

Ritchie, J. & Lewis, J. (2003). *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers*. London: Sage.

Rolim, L., & Canavarro, M. C. (2001). Perdas e luto durante a gravidez e puerpério In M. C. Canavarro (Eds. 2001). *Psicologia da Gravidez e da Maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora.

Sampedro, M., Blasco, G. M. G., & Hernández, A. M. (1993). A Criança com Síndrome de Down. In Rafael Bautista (Orgs). *Necessidades Educativas Especiais*. Coleção Saber Mais, (pp: 225-248) Dinalivro.

Sampedro, M. F., Blasco, G. M. G., & Hernández, A. M. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Coleção Saber Mais: Dinalivro.

Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down syndrome: implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19, 4, 15-32.

Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press.

Soifer, R. (1980). *Psicologia da gravidez, parto e puerpério*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Soulé, M. (1985). *L'enfant imaginaire, l' enfant dans la tête. Objectif bébé*. Paris: Autrement.

Sousa, S. (2003). *A saúde do feto*. In E. Sá (Ed.), *Psicologia do feto e do bebé* (pp. 39-66). Fim de século. Lisboa.

Souza, L. G. A., & Boemer, M. R. (2003). O ser com o filho com deficiência mental – alguns desvelamentos. *Paidéia*, 13 (26), 209-219.

Stern, D. N., & Stern, N. B. (2000). *O nascimento de uma mãe: como a experiência da maternidade transforma uma mulher*. Porto: Ambar Editora.

Sunelaitis, R. C., Arruda, D. C., & Marcon, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm*, 20, 3, 264-271.

Taveira, R. M. T. (1995). *Privação auditiva precoce em crianças portadoras da síndrome de Down e suas implicações para o desenvolvimento da linguagem*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.

Tomko, B. (1983). Mourning the dissolution of the dream. *Social Work*, 28, 391-392.

Troncoso, M. V., & Cerro, M. M. (2004). *Síndrome de Down: Leitura e Escrita – Um guia para pais, educadores e professores*. Porto: Porto Editora.

Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 2, 117-128.

Van Riper, M., & Selder, F. (1989). *Parental responses to the birth of a child with Down syndrome*. In J. Rainer et al (Eds.). *Genetic disease: The unwanted inheritance*. (pp. 59-76). New York: Haworth Press.

Van Riper, M., Ryff, C., & Pridham, K. (1992). Parental and family well-being in families of children with Down syndrome: a comparative study. *Research in Nursing & Health*, 15, 227-235.

Vinagreiro, M., & Peixoto, L. (2000). *A criança com Síndrome de Down – características e intervenção educativa*. Braga Edições APPACDM.

Vygotsky, L.S. (1997). *Obras Completas V. Fundamentos de defectologia*. Habana: Editorial Pueblo y Educación.

Wilson, M. G., Towner, J. W., & Forsman, I. (1980). Decreasing mosaicism in Down’s syndrome. *Clinical Genetics*, 17, 335–340.

Winnicott, D.-W. (1956/1993). Preocupação materna primária. In: Winnicott, D.-W. *Textos selecionados: da pediatria à psicanálise* (pp. 491-498). Rio de Janeiro: Francisco Alves.

Wright, S. (1967). The frequency of trisomy and translocation in Down’s syndrome. *The Journal of Pediatrics*, 70, 420-424.

Yang, Q., Rasmussen, S. A., & Friedman, J. M. (2002). Mortality associated with Down syndrome in the USA from 1983-1997: a population based study. *Lancet*, 359, 1019-1025.

# **ANEXOS**

## **Anexo I – Pedido de Autorização de Recolha de Dados**

### AUTORIZAÇÃO PARA RECOLHA DE DADOS

Este estudo, a realizar por Fernanda Andrade, no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica do ISPA – Instituto Universitário, pretende analisar as implicações psicológicas para os pais da criança coSíndrome de Down.

Em termos específicos, pretende-se caraterizar o momento de contato com a síndrome, as reações, a adaptação ao filho, o autoconceito dos pais e as vivências do casal. Para isto, e no âmbito da Dissertação de Mestrado, será realizada uma entrevista semi-diretiva, que será gravada.

O conteúdo desta entrevista é de natureza confidencial, pelo que o tratamento dos dados irá salvaguardar a sua privacidade e anonimato.

Desde já, agradecemos a sua colaboração!

Autorizo a entrevista: \_\_\_\_\_

## **Anexo II – Guião da Entrevista**

### **Guião da Entrevista à Mãe da Criança com SD**

*Boa tarde,*

*Conforme a informei, esta entrevista é confidencial e será gravada.*

*Vou iniciar a entrevista com umas perguntas mais diretas e, seguidamente, vou-lhe colocar umas perguntas mais abertas, onde pode dizer tudo o que lhe apetecer sobre o assunto relacionado com a pergunta.*

*Vamos então começar a entrevista.*

#### **➤ INDICADORES PRÉVIOS/ SOCIODEMOGRÁFICOS**

- Qual a sua idade?
- Qual a sua profissão?
- Qual o seu grau de escolaridade?
- Com que idade foi mãe pela primeira vez?
- Que idade tinha quando nasceu o (nome criança)?
- Qual a idade do (nome criança)?
- Tem outros filhos? Qual o sexo e a idade?
- No caso do (nome criança), foi uma gravidez planeada ou não planeada?
- E foi uma gravidez normal ou de risco?

#### **➤ ANTES DO DIAGNÓSTICO (SONHOS E FANTASIAS)**

1. Fantasias e sonhos:
  - 1.1 - Como foi a gravidez do (nome criança)?
  - 1.2 - Quando estava grávida dele, desejava uma menina ou um menino?
  - 1.3 - Tinha um nome pensado para a criança?
  - 1.4 - Tinha o quarto preparado para receber a criança?
  - 1.5 - Quais as principais compras que fez para o seu bebé?
  - 1.6 - Como se sentia emocionalmente durante a gravidez?
  - 1.7 - Falava com o seu bebé durante a gravidez?

## ➤ DEPOIS DO DIAGNÓSTICO

2. Quando teve conhecimento que a seu filho era portadora de Síndrome de Down – antes ou depois do parto? Em que altura especifica?
3. Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde, ou por outro meio?
4. Como descreve o momento em que lhe deram a notícia? E o restante tempo da gravidez? (se for o caso)
5. Estava sozinha quando lhe deram a notícia? E o pai do (nome criança), como soube da notícia?
6. Como descreve a reação do pai à notícia? Esta situação interferiu no vosso relacionamento? Sentiu que houve apoio e cumplicidade entre vocês os dois nesta fase?
7. Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo?
8. Como foi, depois de receberem a notícia? O que mudou?
9. Em que momento e como transmitiram a notícia aos outros membros da família (avós, tios, irmãos e outros). Foi difícil?
10. Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova realidade?
11. Como é que está a viver a infância do seu filho e como está a ser esta fase?
12. Como é hoje a vida da sua filha? Quais as suas preocupações?
13. Tiveram ou pensam ter mais filhos? Como foi, ou como pensa que será planear uma nova gravidez? Sentiram ou sentem hesitações?
14. O que sente atualmente em relação ao seu filho?

*Agradeço imenso pela sua participação e, por ter despendido algum do seu tempo para colaborar no meu trabalho.*

*Desejo as maiores felicidades a si e à sua família.*

*Muito obrigado!*

## **Guião da Entrevista ao Pai da Criança com SD**

*Boa tarde,*

*Conforme já o informei, esta entrevista é confidencial e será gravada.*

*Vou iniciar a entrevista com umas perguntas mais diretas e, seguidamente, vou-lhe colocar umas perguntas mais abertas, onde pode dizer tudo o que lhe apetecer sobre o assunto relacionado com a pergunta.*

*Vamos então começar a entrevista.*

### **➤ INDICADORES PRÉVIOS/ SOCIODEMOGRÁFICOS**

- Qual a sua idade?
- Qual a sua profissão?
- Qual o seu grau de escolaridade?
- Com que idade foi pai pela primeira vez?
- Que idade tinha quando nasceu a Maria?
- Tem outros filhos? Qual o sexo e a idade?
- No caso do (nome criança), foi uma gravidez planeada ou não planeada?

### **➤ ANTES DO DIAGNÓSTICO (SONHOS E FANTASIAS)**

#### **1. Fantasias e sonhos:**

1.1 - Como foi para si a gravidez da sua esposa?

1.2 - Quando a sua esposa estava grávida do (nome criança), desejava uma menina ou um menino?

1.3 - Tinham um nome pensado para a criança?

1.4 - Tinham o quarto preparado para receber a criança?

1.5 - Quais as principais compras que fizeram para o seu bebé?

1.6 - Como se sentia emocionalmente durante a gravidez da sua esposa?

1.7 – Gostava de falar ou de sentir o seu bebé durante a gravidez?

## ➤ DEPOIS DO DIAGNÓSTICO

2. Quando teve conhecimento que o seu filho era portadora de Síndrome de Down – antes ou depois do parto da sua esposa? Em que altura especifica?
3. Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde, ou por outro meio?
4. Como descreve o momento em que lhe deram a notícia? E o restante tempo da gravidez da sua esposa? (se for o caso)
5. Estava sozinho quando lhe deram a notícia? E a mãe do (nome criança), como soube da notícia?
6. Como descreve a reação da mãe à notícia? Esta situação interferiu no vosso relacionamento? Sentiu que houve apoio e cumplicidade entre vocês os dois nesta fase?
7. Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo?
8. Como foi, depois de receberem a notícia? O que mudou?
9. Em que momento e como transmitiram a notícia aos outros membros da família (avós, tios, irmãos e outros). Foi difícil?
10. Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova realidade?
11. Como é que está a viver a infância da sua filha? Como está a ser esta fase?
12. Como é hoje a vida da sua filha? Quais as suas preocupações?
13. Pensam ter mais filhos? Como foi ou como pensa que será planear uma nova gravidez? Sentiram ou sentem hesitações?
14. O que sente atualmente em relação à sua filha?

*Agradeço imenso pela sua participação e, por ter despendido algum do seu tempo para colaborar no meu trabalho.*

*Desejo as maiores felicidades a si e à sua família.*

*Muito obrigado!*

## **Anexo III – Transcrição das Entrevistas Realizadas aos Pais das Crianças com SD**

### **CASAL 1 – MÃE**

#### **ENTREVISTA À MÃE DA ANA – 3 ANOS**

*Boa tarde,*

*Conforme a informei, esta entrevista é confidencial e será gravada.*

*Vou iniciar a entrevista com umas perguntas mais diretas, e seguidamente, vou-lhe colocar umas perguntas mais abertas, onde pode dizer tudo o que lhe apetecer sobre o assunto relacionado com a pergunta. Vamos então começar a entrevista!*

#### **➤ INDICADORES PRÉVIOS/SOCIODEMOGRÁFICOS**

Eu: Qual a sua idade?

**T: Tenho 45.**

Eu: Qual a sua profissão?

**T: Ai...tantas!**

Eu: Se tiver...

**T: Não, tenho, por acaso tenho, tenho. Faço terapia numa...ah...tenho uma clínica de medicinas alternativas. Trabalho com...com meditação.**

Eu: Qual o seu grau de escolaridade?

**T: Licenciatura.**

Eu: Com que idade foi mãe pela primeira vez?

**T: 24.**

Eu: Que idade tinha quando nasceu a Ana?

**T: 41...41... 42, 41. 41!**

Eu: Qual a idade da Ana?

**T: 3.**

Eu: Tem outros filhos?

**T: 4.**Eu: Qual o sexo e a idade?

**T: Rapaz 20, rapaz 18, ah... rapaz 9, e a Ana 3.**

Eu: No caso da Ana, foi uma gravidez planeada ou não planeada?

**T: Planeada.**

Eu: E foi uma gravidez normal ou de risco?

**T: Normal. Quer dizer... de risco pela idade, mas não tive nada... não tive complicações, pronto.**

➤ **ANTES DO DIAGNÓSTICO (SONHOS E FANTASIAS)**

Eu: Como foi a gravidez da Ana?

**T: As minhas gravidezes são todas más, portanto... a dela foi igual à dos outros. Tenho enjoos horrórosos, euh... tenho...todo o tipo de má disposição, tenho...super-diabética. Ah...no caso dela como era a quarta cesariana, tive de cama, das 32 semanas, até... ela nasceu com 36. Estava com risco de rotura do útero. Portanto, estava já com a parede do útero muito fininha, por isso fui parar à...cama. Mas por esse motivo, ela em si estava ótima. Mas eu é que sofro todos os sintomas possíveis e imaginários, portanto, se me pergunta se são boas, eu digo que não. Se ela é um bebé saudável, graças a Deus...ela e os outros foram todos.**

Eu: Portanto, não foi fácil?

**T: Não, não, não.**

Eu: Quando estava grávida dela, desejava uma menina ou um menino?

**T: À quarta deveria desejar uma menina, mas dou-me...dava-me tão bem com os outros três que...acho que até preferia outro, sou franca....**

Eu: Não era importante!?

**T: Não, não, não era.**

Eu: Tinha um nome pensado para a criança?

**T: Tinha. Tinha...Ana. Porque soube...porque soube lá, quando fiz a ecografia, soube que era uma...e portanto tive o nome...**

Eu: Escolheu o nome.

**T: Exatamente.**

Eu: Tinha o quarto preparado para receber a criança?

**T: Eu fiz obras na minha casa e aterrei em casa com a rotura de útero, portanto não tinha nada preparado quando ela nasceu, ficou depois. Mas, depois preparei-lhe o quarto... mas no minuto...aquilo estava caótico.**

Eu: Quais as principais compras que fez para o seu bebé?

**T: Ah...sei lá, no caso dela foi roupa. Porque eu tinha tudo azul, portanto comprei coisas cor-de-rosa (risos).**

Eu: para menina...

**T: Pois. Porque de resto eu tinha praticamente tudo, tinha as cadeiras, a cama de grade, ah... sei lá, essas coisas todas, eu tinha-as...a espreguiçadeira, foi mesmo a roupa...os biberons aquelas coisas das fraldas, obviamente, mas ah ... o descartável por assim dizer...o hardware já tinha.**

Eu: Como se sentia emocionalmente durante a gravidez?

**T: Eu como estou sempre doente, ou seja estou sempre a vomitar, às tantas não há gravidez que aguente... a pessoa por muito positiva que ande ou que esteja, ah... está sempre.... está sempre mal ... ah portanto, eu estou sempre mal disposta, vomito com cheiros, vomito com perfumes, vomito com carne, vomito com peixe, vomito com cremes na cara, por isso... por isso, às tantas, as pessoas dizem-me “Ah... mas andas bem disposta?” É impossível! Uma pessoa que anda 24 horas mal disposta, que tem que dormir sentada, que tem uma carreira gravídica tão má, que lhe queima aqui a parede toda do esófago.... Portanto, não há maneira de estar bem-disposta sempre, é um esforço. Mas nada, NADA a ver com ela é o meu estado físico...**

Eu: Sim, Sim.

**T: É mesmo a minha natureza, não há volta a dar à coisa...mais houvessem, era tudo igual.**

Eu: Falava com o seu bebé durante a gravidez?

**T: Ah...sim, sim, sim. Isso sim.**

Eu: Tinha contacto, tentava...mexer na barriga, essas coisas...

**T: Eu li na altura da primeira gravidez do meu filho, um livro do Brazelton, da relação mais precoce e...desde aí sempre houve muito boa comunicação comigo, e com as minhas barrigas. Nessa parte sim.**

Eu: Muito bem.

➤ **DEPOIS DO DIAGNÓSTICO:**

Eu: Quando teve conhecimento que a sua filha era portadora de Síndrome de Down – antes ou depois do parto?

**T: Depois.**

Eu: Em que altura específica?

**T: 4 dias depois levantou-se a lebre e...a certeza veio...tinha ela 15 dias, acho eu...foi... foi no dia 14 de Outubro, portanto tinha ela 15 dias, foi às 2 semanas.**

Eu: Como foi quando recebeu a notícia? E o restante tempo de gravidez? Já foi depois, portanto não é o caso...

**T: Ela foi depois...aí cai o mundo, eu acho que não há outra maneira de por a coisa, é... cai o mundo. Eu costumo dizer, há um antes e um depois, ah...de haver uma notícia dessas. Não é que...não haja alegrias a seguir, ou o que quer que seja, mas de facto há uma divisão de...antes e depois.**

**Hum...na altura é uma mistura de sentimentos muito grandes, é um luto de um filho que não se tem, não é? Porque não é o ideal de uma criança. Hum, e...há um “E agora? Será que eu sou capaz disto?” Porque quer dizer, ainda por cima eu sou mãe de 3 filhos, a quarta gravidez era do tipo perna às costas, ou seja...há montes de coisas que a pessoa do primeiro filho teve preocupações que eu do quarto não teria. Porque já sabia que se não gatinhar aos 10, gatinha aos 11, sei lá...aquelas coisas todas que uma pessoa está muito aflita dos primeiros, desde as comidas a tudo. Conforme vou passando...**

Eu: Pois, já se sente mais à vontade.

**T: É muito diferente, não é? Portanto aqui houve literalmente, euh...eu costumo dizer, aquele livro, ah... de “Aterrar na Holanda” [o livro Bem-vindo à Holanda, de Emily Perl Knisley (1987)] faz todo o sentido, a pessoa compra um bilhete para Itália e aterriza na Holanda e agora? Não percebe a língua, não percebe nada, não, não... ah...as pessoas não**

**se comportam da mesma maneira, portanto...é um grande, grande choque é uma grande tristeza...um grande desgosto. Ah...não consigo sequer pôr de outra maneira, descrever a coisa de outra maneira.**

Eu: Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde, ou por outro meio?

**T: Médico...hospital.**

Eu: Como descreve o momento em que lhe deram a notícia?

**T: Não há noção do que estão a fazer. Ou seja, eu percebo que seja um momento muito doloroso, há notícias que não há maneira de se darem boas, ou seja, essa notícia nunca pode ser bem dada. Mas...se for dada...por alguém que a seguir nos tem um “pai”, um “colega” ou nos dá um kit, ou nos dá a informação...ah...e a pessoa sai dali com a certeza que aquilo... o mundo não vai acabar, que é o descobre um tempo depois.**

**Há ali um período de tempo que nós passamos...ou que eu passei...e tem sido comum, com todas as pessoas com quem tenho falado que não tem o tal kit, que nós estamos agora a fazer para os hospitais, que entre recebermos a notícia, e conseguirmos perceber que afinal são uns bebés muito mais... como os outros que dizem ser diferentes, e que o futuro afinal é cor de rosa, e que aquelas coisas estúpidas que eu pensava, “Vou ter uma menina pela primeira vez na minha vida vou lhe pôr um laço na cabeça, e ela não vai ligar ao laços, afinal vai ligar aos laços”, quer dizer...Tudo isto se tivermos alguém ao lado, ou uma fonte de informação fidedigna que nos ponha a mão e diga “Vai ficar tudo bem!”, é normal o desgosto, mas a seguir “Vai ficar tudo bem!”, ah... é obvio que...seria encurtado, não é? Só que infelizmente, a comunidade médica tem muito pouca informação a dizer...zero sobre as capacidades destes miúdos, ah...e portanto...**

Eu: É uma das falhas...

**T: Para mim, é talvez, a nível de nascimentos e do início “A FALHA”, sou franca. Eu acho que mais de metade dos abortos não eram tidos, se eles soubessem alguma coisa do que ... dar a informação correta. “Ok! Mas não vai ter esse problema”. “Eu não quis fazer amniocentese, fui pressionadíssima até à última casa, pela minha idade:**

**– «Mas eu não vou tirar, eu não quero saber, não percebem isso?! Importam-se que haja quem queira ter um filho diferente, se for o caso?!»**

**– «Ah, não vai querer isso da sua vida!» – foi a frase o que eu mais ouvi.**

– «Isso vai ser um problema!» – nem sabia se era ou não era, mas como eu tinha quarenta e um anos...pronto, é óbvio, não é?” Por isso, o médico era querido...mas é do género «Tem um filho com Síndrome de Down, com Trissomia 21...tenho muita pena. Conheço dois Centros, o ‘Cadime’ e o ‘Diferenças’. Vá para casa.» – Ponto!

Eu: Não estão preparados para...para informar convenientemente...

**T: De todo, de todo, de todo!**

Eu: Estava sozinha quando lhe deram a notícia?

**T: Não, estava com o meu marido.**

Eu: Portanto, ele soube a notícia na mesma altura?

**T: Soubemos os dois ao mesmo tempo.**

Eu: Como descreve a reação do pai à notícia?

**T: Ai, péssima! Aliás, eu acho que não... eu sou franca, eu...se alguém me disser que a reação é boa...eu encaminho para o Júlio de Matos. Eu aí concordo plenamente com o Miguel Paiva, o Dr. Miguel Paiva, do “Diferenças”. As pessoas que aceitam isto como uma bênção de Deus e que “Aleluia”, para mim têm problemas mentais porque...eu acho que não é humano, não é humano...não é possível. É um impacto de tal maneira desestruturante, que não é possível...porque é a parte emocional toda de sonhos... e vêm ao de cima TODOS os nossos medos, ou seja, isto faz vir as nossas inseguranças todas ao de cima. Ah...até a nossa capacidade de ver a vida, de ver o mundo, o que é que é felicidade...o que é que não é...é um abanão muito, muito, muito grande, portanto não há maneira de reagir bem à coisa, eu acho...**

Depois há maneira de reagir no “a seguir”. No “agarrar nos tamanquinhos” e... não vou ficar sentada a chorar em casa... “vou-me fazer à vida!” – não é?! Isso, a seguir há muita coisa diferente para se fazer. Agora o impacto...o momento quando se ouve...eu não acredito que haja alguém que fique pacificamente a dizer “Pronto! Está bem, olha podia ser pior!” Podia ser sempre pior, se uma pessoa for a ver, pode ser sempre muito pior. Mas naquele momento é o pior que nos poderia acontecer a todos. Eu acho que isto é transversal a todas as pessoas que...

Eu: ...que passam por isso?

**T: ...que passam por uma destas.**

Eu: Sentiu que esta situação interferiu no seu relacionamento com o seu marido? Ou sentiu que houve apoio e cumplicidade entre os dois?

**T: Não interferiu, por acaso não interferiu. Hum...não houve apoio, nem cumplicidade também, de início...houve depois. Hum...mas isso tem a ver com a maneira... mas isso, o meu marido é uma pessoa muito isolada...de sentimentos...e de reagir muito mais lentamente do que eu. Portanto, hum...demorou mais tempo a “sair da concha”...nesse sentido. Agora...hum...nunca tivemos um contra o outro, nem foi problema de casal, foi sempre “Vamos embarcar nisto juntos!”, “Vamos viver isto juntos!” nunca houve um “Sai daqui que eu estou mal...” Agora...**

Eu: Não criou atritos?

**T: Não, atritos não, não criou. Dito isto...hum...(silêncio) um timing diferente para cada um sobreviver à coisa, por assim dizer. É óbvio que se me perguntassem se queria ter uma pessoa mais participativa ao meu lado, claro que sim...mas eu acho que isso nós temos de respeitar a dor de cada um, e os timings de cada um.**

Eu sou uma pessoa de feitio batalhadora...eu caio e sou tipo “sempre em pé!” Mal possa, vou...começo a ler, começo a ver, começo a terapia. “O que se pode fazer nesta situação?” tah, tah, tah... Mas tenho que admitir que nem toda a gente tem os mesmos timings, portanto eu acho que isso aí faz parte da...da vida de casal, e do respeito de cada um pela dor do outro, não é? É um bocadinho assim...

Eu: Somos todos diferentes...

**T: É. Sem dúvida nenhuma!**

Eu: Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo?

**T: Euh...com a internet, no minuto em que cheguei a casa, óbvio que tens um monte de informações. O difícil, é a gente separar o trigo do joio, não é? Porque há muita coisa sensacionalista. Portanto, sim, mas....**

Eu: A nível médico, da comunidade, não deram informação?!

**T: Não. Nem o meu pediatra foi muito bom, sou franca. Eles não sabem...eles não sabem, é um facto. Não sabem! Foi tudo, tudo eu...euzinha, mandei vir livros do “Amazon”, depois fui parar ao “Diferenças”. Isso aí não, n...**

Eu: Teve de batalhar para saber mais e mais, não é?

**T: Quem não fala inglês está “feito ao bife”, por exemplo. Nós agora quando publicamos um livro, o primeiro, que até é a Ana, a minha filha que é a capa, agorinha. Foi agora dia 21 de março, mas porque de resto não havia nada, nada, nada, nada, nada médico, nada, é uma vergonha...nada!**

Eu: Como foi, depois de receberem a notícia? O que mudou?

**T: Olha a preocupação! E isso é das coisas que nós batalhamos. Se me perguntarem, “No plano real?”, nada mudou, porque nós verificámos que ela é um bebé...eles são como qualquer outro. Ou seja, a Ana mamava, dormia, depois começou-se a rir, depois...ela também teve uma evolução muito boa, mas dito isto, é muito...eu fui notando, se calhar, porque já tinha tido 3, a normalidade e não a diferença. Portanto, o que é que... no dia a dia, foi...era igual.**

**Agora o que é que mudou, a minha cabeça. Eu estou...eu não vivo no presente, eu estou sempre 300 anos à frente, como eu costumo dizer. Ela tem 3 anos, eu estou a pensar como é que ela vai ser quando for para a escola primária, depois ... ou seja, o que muda...e ela está com 3 anos, numa escola regular, lindamente integrada, fantástica, graças a Deus que está a correr tudo muito bem. Mas é sempre a preocupação do futuro, nós andamos sempre a batalhar para uma autonomia, para uma integração, para a profissionalização, sei lá...é o que muda é a preocupação, na prática....**

Eu: Pensa sempre no amanhã? Como é que vai...

**T: Sempre, sempre, sempre, sempre, sempre! Depois vai-se relativizando também, porque de facto, no dia a dia, temos que os gozar. E no dia a dia eles são muito mais normais que diferentes, essa é que é essa, portanto...nem é justo a gente andar com grandes preocupações e grandes neuroses, porque eu no dia a dia não me lembro...a não ser quando ando em campanha pelo Pais 21, ou quando tenho de ir falar com pais, ou quando ando em terapia com ela, mas aqui, sentada em casa, no dia a dia, trato-a como tratava os outros, portanto não é assunto, não é problema, não é ... nem me lembro que ela tem ...é engraçado.**

Eu: É sinal de normalidade...

**T: Não, mas é mesmo!**

Eu: Em que momento e como transmitiram a notícia aos outros membros da família?

**T: Foi logo a seguir.**

Eu: Foi difícil?

**T: Ah...quer dizer, aos meus pais, que vivem aqui por baixo, quando houve a hipótese, quando o médico “levantou a lebre” a fazer o cariotipo, nós dissemos logo, portanto.... Ah, foi só uma confirmação do médico porque a hipótese já tinha sido levantada.**

**Os meus filhos mais velhos não, porque eu não ia “levantar uma lebre” sem...portanto foi logo nesse dia. Foi numa sexta-feira, eles não estavam em casa demos no sábado, é complicado, é muito complicado. Aos mais velhos não. Eu aí, sou franca, e se calhar sou dura até, cada um que faça a “bomboca nas suas perninhas”, ou seja tipo “O problema é meu, portanto não venham para cá chatear-me o juízo!”, não venham para cá com “Coitadinhas!” ou com...ou as pessoas estão para apoiar, ou então vão chorar para outra freguesia...**

**Portanto, a reação era, “Ou és parte da solução ou parte do problema? Para problema já cá estou eu...”, portanto não quero cá nem coitadinhas, nem miseráveis, não quero cá nada disso!**

**Com os meus filhos é óbvio que as coisas são outras, a idade é outra, é tudo outra. Na altura um tinha 17 o outro tinha...15, não (15... 16, 17, 18) 15, exactamente. O Miguel...o Miguel soube este ano, o de 9. Porque nunca foi problema, de facto, cá em casa. Ela desenvolveu-se bem, andou bem, ela fez tudo bem, portanto, não era... Nunca deixei de sair com ela à rua, nem de fazer coisas, quer dizer nunca foi...por isso.**

Eu: Continuou na sua normalidade, na rotina diária....

**T: Completamente...portanto, ele nunca se apercebeu de nada, porque nem eu saberia explicar a uma criança de 5 anos o que era a Trissomia 21...não faz sentido, quer dizer, porque ela à vista era muito normal, a Ana é muito normal à vista, até nisso. E eu lembrome, hoje em dia, hum...relativizo muita coisa, pronto.**

**Hum, os outros...eu nunca pus peso na coisa, sabe?! Eu nunca pus...hum..., eu sempre meti na minha cabeça que “a Ana vai ser autónoma, vai ter vida autónoma!”, portanto nunca vai ser um peso para ninguém. E eu acho que quando a gente mete isso na cabeça, é isto que passa para terceiros.**

**E vamos todos batalhar para que ela seja autónoma. Portanto não há cá “Aiii...se eu não estiver tu...”, não é que eu não pense às vezes nisso. Mas...não é o que eu quero e nem é o que eu sinto que eles... ou seja não posso pôr um peso filhos mais velhos, ou deixarem de sair do país, ou qualquer coisa, com medo de eu morrer um dia e, “lagarto-lagarto”, não haver quem toque nela. Portanto, foi sempre tudo muito normal, euh, a trissomia... ou seja...conto nas mãos as vezes que se fala em trissomia 21 à mesa, as vezes que, que, que...não é assunto...**

Eu: É uma família comum...como outra qualquer...

**T: Não é assunto. É óbvio que se ela fez uma coisa engraçada na terapia, ao meu marido na hora do jantar eu conto-lhe, se acontecer alguma coisa má, também conto, toda a gente fala no assunto.... Eu quando ela era mais pequenina, tinha as metas no frigorífico, hoje vamos todos falar de amarelo, hoje vamos todos falar de encarnado, mas tudo isto com muita naturalidade, ou seja, nunca foi uma imposição, e... eu acho que há uma relação muito pacífica e normal. E eu também digo... As pessoas dizem “Ai, eles não vão todos ao grupo” ou “Não os levas todos aos almoços PAIS21”. Eu digo “Não, eu é que tenho uma filha com trissomia, não são os meus filhos”, eu não tenho que enfiar...a família neste pacote todo, não concordo nada com essas coisas, acho que... é... o que eles têm com a irmã não têm de aturar nos 20 trissémicos que há por Lisboa, não é isso que eu pretendo. Às vezes isto torna-se um peso e a última coisa que eu quero é que eles...**

Eu: ...sintam alguma pressão?

**T: Claro... que sim. Quero é que eles a gozem, a tratem bem e tenham amor por ela. Não é já verem a miúda como um problema ou com uma chatice, não é “coitadinha”.**

Eu: Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova realidade?

**T: Não. Não...não, sou franca. Mas...também tem a ver...eu separei-me há muitos anos atrás. Fiz psicoterapia há muitos anos atrás. Eu faço...eu trabalho em terapias alternativas, faço...o meu trabalho é dar cursos de meditação, portanto é aplicar um bocadinho em casa própria, fazia com colegas minhas, claro que ía pedia ajuda no sentido “Meninas não consigo concentrar-me para meditar, vamos meditar em conjunto” Ah... mas foi muito por aí.**

Eu: É uma grande terapia também...

**T: Agora de falar, ah...e foi mais numa de receber energia ...para ter força. Para ter força, para enfrentar isto tudo para ir para andar para a frente, positiva e para ir de cara alegre e...fazer as coisas que eu queria fazer com ela. Foi mais numa nesse sentido...mais numa de “Preciso de forças e preciso de estamina” para conseguir levar isto tudo a bom porto e levar os que estão comigo”.**

Eu: Como também fala em público, no fundo, também é uma forma de libertar, não é?

**T: É, é... Acaba por ser...acaba por ser! Se bem que isso ao princípio custava-me imenso. Eu ainda este ano...eu ainda este ano, quando ela entrou para o colégio e fui à reunião de pais, fui apresentar a Trissomia à reunião de pais, e apresentá-la a ela, porque eu quero que ela esteja incluída e que quero que os pais saibam o que ela tem, e o que é que os filhos podem ajudar, apesar de ter 3 anos...não é uma coisa ainda... Isso ainda custou...ou seja, ah...cada vez que se faz uma coisa, a primeira vez custa. Porque não é uma coisa muito normal de falar em público é o que eu dizia...o meu filho, aqui há uns anos atrás, falar?! Não falava de um filho normal, não era de me pôr a falar em público.**

**Hoje em dia acho que é preciso a pessoa quebrar barreiras, portanto... Mas no fundo estamos a expor o nosso íntimo, portanto seja qual for a ... seja uma por uma Trissomia ou qualquer medo nosso, as pessoas retêm-se um bocadinho, não é?**

Eu: Sim, é normal. Como é que está a viver a infância da sua filha e como está a ser esta fase?

**T: Olha, a infância? Eu acho que...acho não, tenho a certeza, que a gozo imenso enquanto...bebé, ou não bebé...mas uma menina de 3 anos, e tenho a consciência que tenho de aproveitar cada momento dela... “O que é que é o downside da Trissomia?” Há muitas terapias e há muitas metas, hum...e há muito trabalho de casa...e é muito difícil, nós, no dia a dia, com a nossa vida de hoje em dia conseguirmos pôr aquilo tudo em prática, portanto, há sempre uma culpa. É como se houvesse sempre...eu estou a ler um livro, nos 5 minutos que tenho, a seguir ao jantar, mas deveria estar a ver “o que é que eu vou fazer amanhã na terapia?” ou “não sei quê...”, ou quando estou com ela, hum...há sempre...mesmo a brincadeira lúdica, há sempre uma agenda, por de trás, por assim dizer. Eu estou a brincar com ela às casinhas e estou sempre "Olha, vamos dar o prato amarelo, na boca da boneca" – sempre a qualificar as coisas: “isto é amarelo!”, “isto é verde!”, “isto é a boca!”. “Onde é que está o pescoço da Ana?”. “Onde é que está a cabeça?”. “Onde é que está.” – portanto, sempre, no fundo, nada é...pelo menos comigo, hum, brincadeira de brincadeira.**

**É óbvio que há o prazer. Mas dito isto, há sempre por trás, qualquer coisa para...que eu procuro que ela faça... não é o resultado dela, é que eu lhe passe a mensagem, ...no fundo...**

Eu: Sim... Também é importante ter algum tempo para si, para estar bem para ela...

**T: Mas...mas isso eu vou tendo. Agora, no fundo a relação com ela é mais, sempre no sentido de...de...há sempre trabalho, pronto. Há sempre uma noção de trabalho. Eu quando digo trabalho...é as terapias, obviamente, não é?**

Eu: Como é hoje a vida da sua filha? Quais são as suas preocupações?

**T: A vida dela é completamente normal, ela está inserida num colégio, aos 3 anos vai para o colégio, vem do colégio... Ela almoça em casa ainda...porque ela dorme à tarde, e vai às terapias. Portanto ela tem terapias à segunda no “Diferenças”, à terça, em casa, e hoje... na Célia.**

**E...a seguir é como...oiça, é como outra criança, quer dizer, tem o quarto dela, brinca nas coisas dela, gosta de ver televisão, gosta de mexer no Ipad, gosta de chatear os irmãos, gosta de brincar com os cães, é... IGUAL!**

Eu: É igual, não há diferenças.

**T: Não. Não há mesmo, não há. Gosta de comer certas coisas, não gosta de outras, odeia que lhe lavem bem a cabeça, grita que nem uma perdida...adora ficar horas no banho. É igual...igualzinha.**

Eu: Pensam ter mais filhos?

**T: Não. Mas isso não tem a ver com a Trissomia, tem a ver com a minha idade.**

Eu: Tem a ver mesmo... sim já...

**T: Não, não mesmo. Não, não.**

Eu: E agora para terminarmos, o que sente atualmente em relação à sua filha?

**T: Euh... oiça o mesmo que sinto em relação aos outros. Quero lhe dar armas para a vida, eu quando digo armas, é ferramentas, para ser feliz e autónoma, e para...hum..., isso é talvez a coisa que a trissomia mais ensina: o meu parâmetro de felicidade não tem de ser o dela, ou seja, não temos de ser todos doutores, ou médicos ou engenheiros, e eu tenho é**

que lhe dar as ferramentas que ela gozar a vida para se realizar e fazer o que quer que seja, não é?!

Hum... e 99% das vezes quem está mal sou eu, não é ela. Ah...eu e nós à volta, porque nós pomos os nossos parâmetros de felicidade em coisas muito fúteis, muitas vezes, não é?! E..., e aí é que é o difícil, a pessoa, hum...tem que se desestruturar toda, todas...todas as crenças, ah sobre o que é ser feliz, o que é estar em paz...se a gente se agarra às que tinha...é muito complicado. Muito complicado mesmo!

Portanto, é...é no fundo ver que cada dia é um dia, e procurar a excelência dela porque eu...isso... O que eu tenho tentado fazer com ela, e é uma das mensagens que nos passamos aos outros pais e...e que eu acho que é muito importante, é...os nossos filhos, ou quem tem qualquer tipo de deficiência, tem um patamar de excelência, e nós temos que ir a essa excelência. Nós não nos podemos ficar com o que temos em casa, e dar-lhes só comidinha e roupa lavada, e estarem bem. Não. É puxar por eles como puxamos pelos outros. Eu tenho exigências com ela à séria, eu chateio-me com ela, chateio-me com as birrices dela... Eu não aceito um NÃO! E...e isso...muitas vezes é difícil porque...na nossa cabeça, não vão chegar aonde os outros chegam.

Portanto, há aquela tendência, às vezes “Ah, porque é que eu estou pr’aqui com esta chatice toda se isto...no fundo...nunca vai...ter um grande sucesso”, mas, é ridículo, porque nós não sabemos aonde é que eles chegam. Já há aí vários a andarem pelo mundo, a darem livros, a darem conferências a fazer aquilo sozinhos e a fazerem vidas completamente autónomas, quer dizer...portanto...o “céu é o limite”. Agora...tem é que haver um bocadinho...uma...“o cravo e na ferradura”, ou seja, é gozar o que temos agora, para não estarmos a sobrecarregar a criança, não é? Obviamente! Gozar a criança como ela é, e ao mesmo tempo procurarmos essa tal excelência...dentro do...da excelência dela. Mas, isso, eu acho que faço com qualquer um dos meus 4 filhos, quer dizer, uma pessoa, quando tem vários filhos, vê que nenhum tem a ver com o outro, portanto não pode ser a mesma “bitola” para toda a gente.

*Foi muito bom falar consigo!*

*Agradeço imenso pela sua participação e, por ter despendido algum do seu tempo para colaborar no meu trabalho. Desejo as maiores felicidades a si e à sua família.*

*Muito obrigado!*

*CASAL 1 – PAI*

**ENTREVISTA AO PAI DA ANA – 3 ANOS**

*Boa tarde,*

*Conforme já o informei, esta entrevista é confidencial e será gravada. Vou iniciar a entrevista com umas perguntas mais diretas e, seguidamente vou lhe colocar umas perguntas mais abertas, onde pode dizer tudo o que lhe apetecer sobre o assunto relacionado com a pergunta. Vamos então começar com a entrevista.*

➤ **INDICADORES PRÉVIOS/ SOCIODEMOGRÁFICOS :**

Eu: Qual a sua idade?

**V: 37.**

Eu: Qual a sua profissão?

**V: Sou gestor.**

Eu: Qual o seu grau de escolaridade?

**V: Tenho... sou licenciado.**

Eu: Com que idade foi pai pela primeira vez?

**V: Aos...20 e ...28!**

Eu: Que idade tinha quando nasceu a Ana?

**V: A Ana vai fazer 4...portanto 38.tinha...34.**

Eu: Tem outros filhos?

**V: Tenho.**

Eu: Qual o sexo e a idade?

**V: Tenho mais um, que tem...é masculino e tem 9.**

Eu: No caso da Ana, foi uma gravidez planeada ou não planeada?

**V: Planeada.**

➤ **ANTES DO DIAGNÓSTICOS (SONHOS E FANTASIAS)**

Eu: Como foi para si a gravidez da sua esposa, em relação à Ana? Como é que se sentia?

**V: Hum...Foi chata, porque ela, a Isabel tem sempre péssimas gravidezes, está sempre mal disposta...mas de resto muito bem...estivemos à espera da Ana.**

Eu: Em relação à gravidez sentia-se satisfeito?

**V: Sim, sim.**

Eu: Viveu bem esse período?

**V: Sim, lindamente.**

Eu: Quando a sua esposa estava grávida da Ana desejava uma menina ou um menino?

**V: Uma rapariga.**

Eu: Correu bem...

**V: Correu bem (risos).**

Eu: Tinha um nome pensado para a criança?

**V: Tínhamos. Acho que... Não...não tínhamos. Foi uma coisa que aconteceu no fim. Portanto, depois a Isabel saiu com esse nome e eu concordei. Portanto, o nome Ana é um nome...pré-nascimento, e que os dois, nós concordamos que seria Ana.**

Eu: Tinha um quarto preparado para receber a criança?

**V: Tinha.**

Eu: Quais as principais compras que fizeram para o seu bebé – alguma coisa em especial que se lembre?

**V: Claro... Tudo era cor-de-rosa...não sei...especial foi...é tudo. Mas que teve uma dose de cor-de-rosa e de “pinpineira” bebé, claro, como a primeira rapariga...a minha mulher tem três filhos, portanto a primeira rapariga...no fim...foi tudo cor-de-rosa...portanto houve ali uma dose de menina...pesado.**

Eu: Como se sentia emocionalmente durante a gravidez?

**V: Bem, acho que o tema foi pacífico. Nós nunca... enfim...mas nós também não sabíamos de nada...portanto foi só da gravidez...era mais do mesmo, portanto correu bastante bem.**

Eu: A sensação era agradável...sentia-se bem?

**V: Era.**

Eu: Gostava de falar ou de sentir o seu bebê durante a gravidez?

**V: Ah...eu não sou muito ligado a essas coisas. Eu talvez não...gostava de sentir, isso gostava de sentir os pontapés...mas não era muito de falar para as barrigas...há quem fale, eu não sou tanto desse gênero.**

Eu: Muito bem.

➤ **DEPOIS DO DIAGNÓSTICO:**

Eu: Quando teve conhecimento que a sua filha era portadora de Síndrome de Down – antes ou depois do parto da sua esposa?

**V: Depois.**

Eu: Em que altura específica?

**V: Para aí três semanas depois.**

Eu: Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde, ou por outro meio?

**V: Sim. Do Neuronologista, sim.**

Eu: Como descreve o momento em que lhe deram a notícia?

**V: Morri! Foi...desastroso! Fiquei desfeito! Depois...**

**Ainda hoje não está totalmente digerida, mas...mas depois as coisas têm de andar para a frente, portanto, a coisa a seguir tem que...**

Eu: Quer falar um bocadinho sobre isso? Como é que se sentiu...

**V: Hum, oiça...sente-se uma grande injustiça no tema, porque não faz sentido...a pessoa não consegue arranjar nada que faça sentido quando recebe aquela notícia. E portanto o tema foi pesado...mas...eu diria que do ponto de vista emocional... hum...foi e é complexo, não é um tema que eu...tenha totalmente digerido nem pouco mais ou menos. Portanto, a minha mulher consegue muito melhor.**

**Eu também estou muito pouco com a Ana, eu estou...tenho uma vida profissional pesada...e portanto, acabo por ter menos essa vivência, a Isabel digeriu mais... porque**

tem a ver com o número de horas de contato com o tema. O tema acontece-me poucas horas por dia. Para a Isabel...é que está sempre em terapias, e sempre com ela...é um tema que ela teve que relativizar no...no processo, portanto a Ana...em termos da notícia em si foi pesadíssimo... Quando a notícia foi dada foi brutalmente pesada, ah mas pronto...basicamente foi isso...

Eu: Ainda hoje não consegue aceitar bem?

V: Não, eu não falo do tema. Não é uma coisa que eu fale de todo...portanto, não falo com...muito poucas pessoas sabem...de mim...que eu tenho. Sabem pela minha mulher, sabem. Por mim...não sabem, não falo, não tenho interesse em falar.

Portanto o tema para mim existe, tenho...adoro a Ana, brinco com ela como brincava com os outros, não tenho nenhuma diferença do ponto de vista de vivência, ela é...uma graça de uma miúda, mas foi... Mas do ponto de vista da Síndrome de Down em si, não é uma conversa que eu tenha abertamente...de todo!

Eu: Ainda sofre muito com isso?

V: Sofro! Sofro e não falo! Viro costas ao tema e vou-me embora!

Este tema da nossa entrevista, a Isabel achou perfeitamente que eu não faria a entrevista – ela sabe que eu fujo do tema, não...

Eu: Sim...

V: Isso, mas tem que se andar para a frente, não é? Não é grandes saltos, são pequenos passos, mas tem de se andar para a frente. E é assim...

Eu: Estava sozinho quando lhe deram a notícia?

V: Estava com a minha mulher.

Eu: Portanto, souberam na mesma altura?

V: Isso!

Eu: E como é que descreve a reação da mãe à notícia?

V: Ah...(silêncio). Não sei! Não sei porque não me consigo lembrar do momento... exato...consigo me lembrar onde é que eu fui parar. Agora no momento exato não sei!

A Isabel foi quem teve...isto as mulheres, como em tudo, são quem tem os pés no chão. A Isabel foi a que conseguiu...dar um bocado a volta. Eu demorei! Demorei um bom bocado.

**Portanto, o tema...nós soubemos para aí...em meados de Outubro, e...lá para Dezembro...eu consegui começar a pensar no tema. Portanto, o tema demorou...bastante. Eu acho que a Isabel, coitada, caiu-lhe o mundo em cima, mas...do ponto de vista exterior...hum...**

Eu: Teve que seguir o caminho, não é?! (silêncio)

Esta situação interferiu no vosso relacionamento, ou sentiu que houve apoio e cumplicidade entre os dois nesta fase?

**V: Não, houve muito apoio...mas muita tristeza. O tema foi pesado...para nós.**

E: A nível da vivência do casal não...não afetou?

**V: Não, afetou...obviamente que afetou, porque houve muito tempo de tristeza do tema. Portanto, a tristeza afeta...afeta-nos a nós pessoalmente e afeta quem está à nossa volta. Quanto mais...tristes e com menos energias nós vivemos o dia...tudo é afetado por essa ausência de energia, não é? Portanto esse negativismo afeta! Agora fomos um grande...eu diria, que não fomos...talvez tenha sido ela mais para mim, do que eu...mas enfim...mas isso são ...são...não sei, são...são perfis...eu não sou tão bom a lidar com os temas. Mas... pronto... mas afetou, como afetam as más notícias, não é uma boa notícia, as boas notícias afetam positivamente, as más afetam negativamente. Portanto, se nos juntou?! Juntou-nos, o projeto...talvez o projeto...de vida mudou um bocadinho, mas...fora isso, não.**

Eu: Tiveram que se adaptar à nova realidade.

Na altura teve alguma informação sobre a Síndrome? De que tipo?

**V: Hum...logo, logo, não. Não, logo, tive alguma por parte do médico, mas não... Sabia muito pouco sobre o tema, a seguir é que foi a parte da investigação.**

Eu: Investigação pessoal, vossa. No hospital não informaram...

**V: Não, informaram algumas coisas, encaminharam-nos para uns centros mais diferenciados, mas não...não houve grande...mas, naquela altura eles também não...se calhar até disseram mais coisas...não sei...você corta o filme, quando chega a notícia...a partir dali...não sei o que ele disse. Ele fartou-se de falar...agora o que ele disse...não sei.**

Eu: A pessoa está debaixo de um estado de choque...

**V: Eu saí a meio... não consegui ficar ali...**

Eu: (silêncio). Como foi depois de receberem a notícia? O que mudou na vossa vida a partir do momento em que souberam?

**V: Hum...houve um estudo mental. Portanto, fizemos uma parte de...formativa muito pesada... portanto tivemos...de comprar milhares de livros, hum...ler, tudo, tudo, tudo o que havia para ler. Houve uma educação, houve uma educação nossa, e depois houve uma educação também médica, ou seja, depois também foi uma envolvimento com...mudamos de pediatra, mudamos para pessoas mais especializadas. Portanto, houve ali uma...uma parte...que ainda hoje é...domina muito a nossa vida.**

**A Ana tem...eu diria que ela tem uma percentagem de ocupação de tempo...na educação dela, muito acima da média. Portanto, a Ana está ótima, fala, anda, faz tudo e mais alguma coisa, mas isso sai do pêlo, muito da Isabel, portanto a Isabel...a Ana está...nós investimos por mês, uma verdadeira fortuna em...em terapias, em ginásticas, em coisas parecidas que provavelmente um filho...que não tivesse essa diferença, não teria tido...não requisitado tanto esforço da nossa parte. Fora isso, é igual aos outros.**

E: Tentam que ela chegue ao máximo possível, não é?

**V: É...**

Eu: Em que momento e como transmitiram a notícia aos outros membros da família? Aos seus filhos, familiares, pais, sogros. E se isso foi difícil?

**V: Não sei, eu não o fiz! Foi a Isabel! Eu não fiz...**

Eu: Não. Não falou sequer...nem depois...

**V: Até hoje! A ninguém! Portanto, foi a Isabel que comunicou, e eu apareci já com o facto comunicado.**

Eu: E não sente que isso lhe faz falta...falar no assunto?

**V: Hum...há de haver uma altura em que vai fazer...ainda não...ainda não consigo...**

Eu: Mas...se calhar para prosseguir o caminho....

**V: A Isabel também acha que sim, mas enfim...eu envolvo-me em tudo, mas não sou... Mas eu não gosto de falar muito de mim. Portanto, é normal que a parte negativa minha, eu...eu não me lembro de ter sido...eu não me lembro das zangas dos meu pais, eu não**

**me lembro de...da...eu não me lembro de nada... Portanto apago as partes más, isso deve estar lá algures, agora onde é que está, não sei...**

Eu: Sim, elas estão lá, não é?! Talvez recalçadas...

Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova realidade?

**V: Não.**

Eu: Não sentiu porque acha que não precisa, ou porque não...

**V: Não senti, porque o tema não está resolvido em mim, portanto eu não...não tenho ainda disponibilidade para falar do tema.**

Eu: Não acha que isso seria importante para si...

**V: Acho que...se calhar...deveria haver uma maior disponibilidade minha para o tema, mas eu também não sou bem um bicho normal, sou um bicho meio estranho nessas coisas...**

Eu: Dar tempo ao tempo...não é?

**V: Admito que não seja muito normal o meu...a minha maneira de estar. Tenho a noção que isso...se formos por aí...tenho a noção de que...de que deveria provavelmente. Mas entre o dever e o fazer...**

**Mas isto é como em tudo...nós também deveríamos comer só legumes e não comemos...**

Eu: Como é que está a viver a infância da sua filha? E como é que está a ser esta fase...

**V: Ah, lindamente! Portanto, essa parte, fantástica... Portanto, não tem nenhuma diferença. Tem um grau de emotividade e de preocupação para o futuro...maior, ponto. Agora com ela, nenhuma. É castiça, faz as parvoíces todas que os meninos da idade dela fazem...está...se calhar é mais “abebezada” em virtude de tanta proteção, mas perfeitamente normal, não tem...não vivo minimamente diferente do que vivi com o Miguel.**

Eu: Está a ser uma fase feliz, digamos assim.

**V: Mas...a minha parte de infelicidade não tem a ver com ela! Tem a ver com... a nossa tentativa vã...de dominar o mundo, que não dominamos, quer dizer, há coisas que nós não controlamos...e isso gera-nos angústia, não é? Porque há coisas que quando nós controlamos e a coisa corre bem, ficamos todos contentes, e achamos que é normal que assim seja. Quando nós não controlamos e a coisa corre mal, nós ficamos, sentimo-nos**

**altamente...a perguntar porquê sobre coisas que não têm resposta, do porquê, não há porquê...**

Eu: Sentiu-se impotente...

**V: Sim.**

Eu: Como é hoje a vida da sua filha, as rotinas e quais são as suas preocupações presentes e do future, em relação a ela?

**V: Vou-lhe ser sincero. No dia a dia zero. Tenho...a Ana é uma miúda como um miúdo normal, não tem nenhuma diferença. No futuro, ela tem três irmãos, portanto... preocupo-me mais com...com...preocupo-me pelo futuro só porque não estou lá. Porque eu acho que de resto, que vai ser um conjunto de... castelos de cartas que vão caindo, portanto, o tema...eu neste momento estou a olhar e só vejo castelos, mas... à medida que eu vou chegando aos castelos, afinal - que parecem enormes ao longe - afinal não são, são pequeninos e são ultrapassáveis. Portanto, isto tem sido a realidade até hoje. Admito que se mantenha. Tenho uma...somos muito otimistas sobre o futuro da Ana, mas...é incerto...como são todos, não é?!**

Nós tivemos uma vantagem, talvez, no meio disto tudo é que descobrimos em paralelo que o Miguel é hiperdotado, tem disgrafia, discaligrafia, tem tudo e mais alguma coisa... O Miguel tem a mesma dose...de terapias que a Ana, se calhar com menos efeito prático, eeee...e teoricamente, para todas as definições, é um miúdo teoricamente normal. Só tem um QI muito acima da média da idade dele, portanto, gera que ele é um menino adaptado à uma data de coisas pequenas que ele faz. Não tenho mais preocupação com ele do que tenho com ela, nem vice-versa, tenho com os dois a mesma preocupação perante ao futuro.

Eu: E a rotina dela tem sido normal?

**V: Normal, tem muita terapia, mais nada. Tem muita...à terça à tarde, à segunda à tarde, à quarta à tarde – tem terapias quase todos os dias. Então ela coitadinha, tem muita atividade. Mas, para ela é ótimo que ela é uma hiperativa, anda sempre a correr de um lado para o outro, portanto eu...de resto é uma vida...normal, “light”.**

Eu: Pensam ter mais filhos?

**V: Não [Pausa]. Não penso ter mais nenhum filho na vida! Portanto, independentemente...**

Eu: Em que sentido? No aspeto... Não por esta situação, ou porque acharam que...

**V: Não, já...eu tenho dois filhos meus, mas criei os outros dois, então já chega, já estou... Portanto, cada vez que vejo alguém grávida ou com crianças pequenas...era última coisa que me apetecia agora era mais bebés, ou barulho, mais... Estou há muitos anos ligado a crianças e a educações. Estou a precisar...que eles cresçam e que...aliviem um bocadinho aqui a barra...do meu lado.**

Eu: Agora para terminar, queria que me dissesse o que sente atualmente em relação à sua filha. As emoções que lhe surgem, tudo o que lhe vem à ideia em relação a ela?

**V: Essencialmente, muito amor e carinho, como é com os outros... Hum, e um sentimento de preocupação, apenas pelo pressuposto da sociedade. Porque nós temos tido, diria eu, a nível de...força anímica muito grande. Vamos agora para Israel durante um mês com a Ana, para terapias intensivas, eu acho que o tema vai se desbloqueando, o que não...gera um momento de ansiedade sobre o futuro: sobre como é que ela se vai...hum...organizar? Porque o problema não é enquanto eu cá estiver...enquanto eu cá estiver, a coisa melhor ou pior, está agarrada. O problema é no dia em que eu não esteja cá, e aí...graças a Deus somos muitos lá em casa, portanto...dificilmente a Ana não terá alguém... agora...é um ónus pesado que eu tenho...mais ninguém tem de ter, os miúdos não tem que ter, os irmãos. Agora...fora a preocupação, não tenho nada! Não tenho nenhum sentimento de pena com ela que poderia ter, não tenho!**

A Ana é uma força da vida, é uma alegria, é...uma miúda, exatamente uma criança, mas nós se calhar tivemos sorte – depois há várias diferenças na trissomia... A Ana é “muito normal” em tudo o que ela faz...e isso dá com que as pessoas...com que nós nos esqueçamos que ela...que tem...claro. Só que, ao ser muito normal, faz com que seja muito leve o tema, não é um tema muito pesado, é um tema muito...muito igual aos outros...de asneira, de ficar de castigo de... igual...uma criança normal. Portanto, além da preocupação, não tenho nenhum sentimento diferente com a Ana – tenho que ela é rapariga, ponto! Mas isso é... já se estava à espera, porque eu não fui muito educador com os rapazes, com ela então não consigo fazer nada dela...quem a castiga, ou quem faz é a mãe, não sou eu...

Eu: É a menina da casa!

**V: Comigo ela faz o que quer, portanto ela...mas os outros já faziam, portanto ela faz é mais ainda...portanto anda sempre ao meu colo, está a ver. Com a mãe vai de mão dada, comigo quando me vê, vai ao colo. É paizito...é mulher e homem na sua mais perfeita definição.**

**De resto é isto...é só, acho que é light hoje em dia o tema. É mais pesado falar eu do tema, do que viver o tema. O tema para mim viver é pacífico. Estar a falar do tema, descobri-lo... Eu percebo que do ponto de vista da psicologia e de bem-estar, não sei quê... se calhar eu deveria...mas não tenho ainda grande disponibilidade para fazer. Portanto é uma questão de disponibilidade própria, pessoal...minha, certo?!**

*Muito bem.*

*Agradeço-lhe muito a sua entrevista e por ter disponibilizado um bocadinho do seu tempo. Desejo as maiores felicidades a si e à sua família.*

*CASAL 2 – MÃE*

**ENTREVISTA À MÃE DO JOSÉ – 6 ANOS**

*Bom dia,*

*Conforme a informei, esta entrevista é confidencial e será gravada.*

*Vou iniciar a entrevista com umas perguntas mais diretas e, seguidamente, vou-lhe colocar umas perguntas mais abertas, onde pode dizer tudo o que lhe apetecer sobre o assunto relacionado com a pergunta.*

*Vamos então começar a entrevista.*

➤ **INDICADORES PRÉVIOS/SOCIODEMOGRÁFICOS**

Eu: Qual a sua idade?

**A: Agora tenho 41.**

Eu: Qual a sua profissão?

**A: Sou administrativa.**

Eu: Qual o seu grau de escolaridade?

**A: 12º ano.**

Eu: Com que idade foi mãe pela primeira vez?

**A: 27.**

Eu: Que idade tinha quando nasceu o José?

**A: 34.**

Eu: Qual a idade do José?

**A: A idade do José...vai fazer 7 para o mês que vem.**

Eu: Tem outros filhos?

**A: Sim**

Eu: Qual o sexo e a idade?

**A: É uma menina. Tem 14 anos.**

Eu: No caso do José, foi uma gravidez planeada ou não planeada?

**A: Foi uma gravidez planeada.**

Eu: E foi uma gravidez normal ou de risco?

**A: Foi uma gravidez de risco porque foi detetado um mioma uterino. E...e passei a ser seguida por risco, mas não foi detetado a Trissomia 21.**

➤ **ANTES DO DIAGNÓSTICO (SONHOS E FANTASIAS)**

Eu: Como foi a gravidez do José?

**A: Foi uma gravidez normal, igual à da irmã, hum...só que tinha mais consultas porque foi detetado um...um mioma, basicamente, não tive nem mais nem menos que a irmã, foi uma gravidez perfeitamente normal.**

Eu: Quando estava grávida dele, desejava uma menina ou um menino?

**A: Um menino. Porque já tinha a menina e queria um casal.**

Eu: Então ficou bem.

**A: (Risos).**

Eu: Tinha um nome pensado para a criança?

**A: Tínhamos um nome pensado, que foi escolhido pela irmã, e só tinha escolhido nomes para rapaz. Dizia que era José e dizia que ia ser um menino, ela tinha a certeza.**

Eu: Acertou! Tinha o quarto preparado para receber a criança?

**A: O quarto que nós temos é um quarto partilhado, eles partilham o quarto e tínhamos tudo preparado à espera dele.**

Eu: Quais as principais compras que fez para o seu bebé?

**A: Hum, não fizemos muitas compras, porque como era o segundo filho...só quando soubemos que era um rapaz é que compramos mais algumas coisas em...em azul, porque tínhamos mais em rosa, mas não foi...já tínhamos tudo da primeira.**

Eu: Como se sentia emocionalmente durante a gravidez?

**A: Senti-me bem. Não tive...não me senti nem nervosa, nem ansiosa, nada. O José foi desejado, foi planeado...portanto foi uma gravidez calma.**

Eu: Falava com o seu bebé durante a gravidez?

**A: Sim, sempre. Sempre falei com ele, sempre ouvi música, euh, pronto, fazia parte da família e a partir do momento em que soubemos que era um rapaz...já chamávamos pelo nome.**

Eu: Já tinha contato com ele dentro da barriga...

**A: Já.**

### ➤ **DEPOIS DO DIANÓSTICO**

Eu: Quando teve conhecimento que o seu filho era portador de Síndrome de Down – antes ou depois do parto?

**A: Nós só soubemos que o José tinha Trissomia 21...e eu no meu caso só soube, e o pai também, pós parto. Não foi a melhor experiência.**

Eu: Em que altura específica é que soube?

**A: Hum...esperaram que o pai sáisse da maternidade, o pai saiu para ir ter com a mais velha, porque eu tive o parto de manhã, e ela tinha uma festa de natação. Euh, e eu estava constantemente a questionar quando é que o José vinha para ao pé de mim...**

Eu: Foi logo na altura do parto?

**A: Sim, foi passado uma hora e meia, duas horas de ter tido o José. Foi!**

Eu: Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde ou por outro meio?

**A: Foi o pediatra. O pediatra que estava de serviço, ah...à maternidade naquele dia.**

Eu: Como descreve o momento em que lhe deram a notícia?

**A: Eu costumo descrever que a sensibilidade da médica foi a sensibilidade de um elefante numa loja de cristal. Porque...a notícia foi-me dada numa enfermaria...eu estava sozinha...com outras mães que tinham os bebés dela...delas ao pé delas. Eu não tinha o José ao pé de mim...estava numa incubadora, diziam que ele estava frio...que estava frio e tinha que ser aquecido, e entrou-me uma médica com um estagiário, com um dossier debaixo do braço e disse-me “Bem, temos um problema, o seu filho tem Trissomia 21, sabe o que é isso?” E a notícia foi-me dada assim!**

Eu: Foi um choque...

**A: Hum, hum...(acentua a cabeça em sinal positivo)**

Eu: Não houver qualquer trabalho para a preparar?

**A:** Nada....não houve nada, nada. Lembro-me perfeitamente de desatar a chorar, sentir que o mundo tinha desabado. Euh, estava ainda na altura...porque o parto...o parto foi muito fácil, eu entrei...eu rebentou-me as águas em casa às seis e, às seis da manhã, cinco e meia, seis da manhã. Ah, pegamos na Francisca que tinha sete anos, fomos deixá-la à minha mãe, fomos para a maternidade e o José às sete e meia da manhã tinha nascido, portanto as águas arrebentaram, eu tinha a dilatação, cheguei lá...e nasceu. Portanto, eu estava perfeitamente bem, estava a mandar mensagens, estava a dizer que tinha nascido e que tinha corrido tudo bem, quando começo...quando a...a médica entra. Lembro de me querer levantar ainda com o soro, porque queria ir, aahh, vê-lo. Lembro-me de pegar no telefone e ligar para o pai a dizer vem para o Hospital porque estão desconfiados que o José tenha Trissomia 21. Lembro-me da médica me dizer: “Então a mãe dá a notícia ao pai assim pelo telefone? E o pai vem a conduzir?” – e eu respondi: “E a doutora deu-me a notícia como?” – e pronto!

Eu: Sente que houve frieza e falta de sensibilidade?

**A:** Acho que houve muita frieza e muita falta de sensibilidade.

Não é uma notícia que nós queiramos receber, aahh...eu acho que este diagnóstico não é uma notícia, como é que eu hei de explicar...não é uma notícia que qualquer pai queira receber, e não há maneira correta de dar a notícia. Acho é que há a maneira menos, aahh, menos dura de se dar a notícia. Acho que o bebé devia estar ao pé de mim, acho que deviam pedir para chamar o pai...outra...outra, que não deviam ter deixado o pai sair. Ah, porque depois é uma suspeita, é uma suspeita...mas não há dúvida porque, aahh, eu acho que os médicos quando dizem “é uma suspeita temos de esperar pelo resultado do cariótipo. Ah, é só para não serem eles a dizer “tem aqui o veredito”, porque eu não tive dúvidas a partir do momento em que a médica me disse, em que eu comecei à procura das características e comecei logo a ver no...no José. E eu tenho...a madrinha do José é...é enfermeira parteira noutro hospital. Assim que ela soube eu pedi-lhe e ela foi ver e ela disse-me: “Ana não há dúvida”, aahh, portanto esperar o...o resultado do cariótipo é, para nós não foi...não havia...naquele, a partir do momento em que a médica disse...já era uma certeza, porque eu acho que nenhum médico, aahh...se não tiver 99% de certeza, dá a notícia aos pais.

Eu: Já sei que estava sozinha quando lhe deram a notícia e que o pai do José soube pelo telefone, não é? Acabou de dizer.... Como é que descreve a reação do pai à notícia?

**A: Não lhe consigo dizer a reação do pai, porque eu não estava com ele. Eu estava num estado que não me lembro...eu acho que há momentos na...na, nesse período que simplesmente se apagaram. Euh, e em relação ao pai sei que, sei que depois de relatos de pessoas que estavam com ele, porque era a festa da natação da...da Francisca...da mana...ele ia, os avós foram. Ele recebeu o telefonema, ele e por simplesmente só disse à Diretora que algo se passava e que tinha ir...de volta para a maternidade, não disse nada nem aos meus pais, nem aos pais dele...e saiu porta fora.**

Eu: Esta situação interferiu no vosso relacionamento ou sentiu que houve apoio e cumplicidade entre vocês os dois nesta fase?

**A: Olhe...eu, eu vou, eu vou dizer uma coisa que, ah, a Biba Pitta quando o José nasceu...ele nasceu numa quarta e ela na...quinta-feira, quinta... ou sexta? Sexta-feira, à tarde foi ao hospital falar connosco, comigo e com o Paulo. Euh, e ela disse-nos uma...ela disse-nos entre várias coisas, uma das coisas que ela nos disse foi: “olha, não vos vou iludir”, o que...e nós nunca a conhecíamos, portanto, nunca se...só via a Biba Pitta das revistas, das revistas, ah, e ela interrompeu as férias e foi falar connosco e foi das melhores experiências que eu acho que tive, porque ela, porque ela hora e meia, duas horas, que estivemos os três, depois com o José. O José, estava na incubadora ainda, os...os três, nós choramos, nós rimos, euh, e ela disse-nos, uma das coisas que disse foi “Não vos vou iludir, isto ou vos vai unir ou daqui a seis meses estão separados”. Ah...e é um facto! Nós arregaçámos as mangas e... euh... tivemos que ir para a frente e não senti que tivesse, nem, não é que nos tivesse...eu acho que, a nossa vivência como casal, unimo-nos mais na altura e na dor e na partilha de nós os dois, do...das emoções, choramos muito os dois, mas depois acho que passou...**

Eu: Ultrapassaram, digamos assim.

**A: Acho que sim, para nós acho que...**

Eu: Enquanto casal não houve conflitos acho...

**A: Não, não, não, não, não, não. Ah...às vezes, a única situação que poderá dizer-se é que muitas das vezes nós estamos mais stressados e poderá, às vezes, não haver tanta paciência para o outro, mas quando o José esteve internado, ah, nós passamos muito tempo os dois**

com ele internado, ah, e aí houve muita cumplicidade, e, e acho que as coisas foram...foram fluindo normalmente.

Eu: Não influenciou?

A: Não, não sinto que tenha nem piorado, nem melhorado a, a relação, acho que é igual. É às vezes mais, mais cansativo e com menos tempo para nós, porque temos mais, que dedicar mais tempo aos filhos, mas isso eu acho que também, que se ele não tivesse Trissomia 21...

Eu: É natural.

A: (Risos) É natural que as coisas aconteçam na mesma.

Eu: Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo?

A: Não. Há sete anos atrás eu não conhecia os PAIS 21. Ah, a única informação que eu tive foi dada na Estefânia, porque o José nasceu no hospital de Cascais, numa quarta-feira e na...sexta-feira teve que ser transferido para a Estefânia, porque tinha o pâncreas anular, e tinha que, que ter uma, uma cirurgia. O que ele comia não, não passava, tinha...ele mandava fora...e teve uma...esteve lá. Quando lá, antes de sair, lá está...quando nós lá chegamos o pediatra que ficou encarregue do José a primeira pergunta que nos fez foi, "Pais, não têm dúvidas que ele tem Trissomia 21, pois não?" Sem cariótipo, mas já, o José já tinha sido recolhido sangue em Cascais para fazer a análise. E nós dissemos "Não, não temos dúvidas." Ah, houve uma grande diferença nos profissionais da Estefânia...da profissional de Cascais...da profissional pediatra. Euh...e nós lá de Cascais saímos sem rigorosamente nada, tirando a Biba Pitta que nos, que nos foi visitar, e que nos deu o telefone dela particular, de casa, e de telemóvel, para qualquer dúvida que tivéssemos, aahh, e depois foi uma folha com A4, com as várias associações que havia na altura...

Eu: Onde podiam recorrer...

A: Onde podíamos recorrer onde estava O Diferenças, a APPT21, mas que nós optámos por ir para o CADIMA na altura, que era mais perto da nossa casa e portanto, basicamente foi...

E: Não tinha assim grandes conhecimentos sobre a síndrome, tiveram que procurar...

A: Não, não... Net, procurar, depois, basicamente foi por aí, sem, sem, sem muita...

Eu: Sem bagagem.

**A: Sem bagagem. Portanto, eu acho. Agora os PAIS 21 que estão a entregar um kit à nascença onde tem livros, os contatos, um crachá, um número de telefone, uma t-shirt pró... pró bebé...**

Eu: Já há uma preocupação...

**A: ...um pacote de lenços para chorar, a dizer que chorar não faz mal, ahhh, que é tão em forma de passatempo que os PAIS 21 estão a tentar que cheguem a todas as maternidades, eu acho que é...é muito bom...é, é não nos sentirmos sozinhos...basicamente.**

**Depois começou a procura na Net, encontrei no facebook um grupo de PAIS 21 já ao final, o José tinha um ano...mais ou menos e pronto. E depois começou a procura e a...a pesquisa da situação.**

Eu: E a tomar mais conhecimento...

**A: E a tomar conhecimento e consciência do que é que aí vinha.**

Eu: Depois de receberem a notícia como é que foi, o que é que mudou? Digamos assim, na vossa vida, na vossa vivência...

**A: Olhe, é assim, euh...nós tivemos a notícia, a seguir, hum, foi dar a notícia aos avós. Euh, o meu irmão, a minha mãe apercebeu-se que havia qualquer coisa porque o Paulo saiu disparado. Euh, o meu pai ligou, ligou para o Paulo para saber o que é que se passava. O Paulo deu-lhe mais ou menos o que é que se passava, e eu tenho um irmão que veio ter connosco à maternidade, veio saber o que é que realmente se passava, e foi falar com os meus pais, e depois o Paulo foi falar com os pais dele.**

**Euh...a nível nosso o que mudou, eu costumo dizer que os 19...ele depois foi internado como lhe disse, e estive 19 dias internado. E nesses 19 dias de internamento, euh, eu não tenho a noção e acho que isso é, é um bocado esquisito...do que é que aconteceu no mundo nestes 19 dias, a, a, nem na própria vida familiar, não tenho. Nós vivíamos entre casa-Estefânia, Estefânia-casa, e então, íamos sempre dormir a casa para a Francisca estar connosco, passávamos o dia na Estefânia e basicamente foi... foi isto.**

**Em casa depois não mudou nada, eu não fiz nada de diferente a não ser procurar informação...porque não a tínhamos...era procurar a...a informação.**

Eu: Já me disse que transmitiram a notícia aos outros membros da família. E isso foi difícil? E também à irmã do José?

A: À irmã... É assim, os meus pais e os meus sogros nunca choraram à nossa frente. Devem ter feito um pacto, euh, nunca choraram. Lembro-me de umas das coisas de eu dizer à minha mãe...é que não queria que dissessem que ele era um coitadinho...porque esse, “O coitadinho”...euh, incomodava-me. À mana do José, à Francisca...a Francisca foi mentalizada que o mano nascia, ela ia vê-lo à maternidade, passados dois dias vinha para casa. Ela viveu a gravidez com isso, ela fez um desenho para o mano, ela tinha... as coisas estavam programadas assim.

Quando soubemos da situação e o José teve que ser internado, nós optámos por dizer à Francisca após a cirurgia. Euh, primeiro dissemos-lhe...e dissemos-lhe muito simples...chamámo-la e...a Francisca na escola dela tinha saído do externato, na escola onde ela esteve e o irmão está, um menino com Trissomia 21, há...dois anos que tinha saído da escola. A Francisca tinha sete, e lembrava-se dele...

Eu: Já tinha conhecimento...

A: Sim, daquele menino que era o João que estava lá na escola, que era mais velho. Ah, e a única coisa que nós dissemos foi: “o mano nasceu, nasceu diferente, ahhh, o mano é, nasceu como o João, ah... como o João da tua escola.” E ela desatou a chorar e disse que não queria um mano assim porque havia meninos que gozavam com o João na escola...e ela não queria que, que gozassem com o mano. E nós dissemos-lhe a ela que...não íamos deixar que isso acontecesse, e que ele é igual aos outros, e que demorava era mais tempo para aprender. E as coisas ficaram por aqui com a Francisca.

A Francisca durante três...dois dias não quis ir ver o mano à...à...à Estefânia e nós aceitamos isso perfeitamente, não queria ir. A dada altura a Francisca pediu-nos...pediu para ir passar o dia comigo à Estefânia, queria ir comigo e passar o dia comigo. E aí foi uma situação muito gira, porque nós...ela foi e a irmã tem acesso durante o tempo que os pais lá estão, a mana pode lá estar também com...com ele. Apesar daqueles fatos, tem que se...porque ele estava nos cuidados intensivos, lá na incubadora com os fatos e com tudo, ela tratou disso tudo, e quando viu o irmão, viu irmão lá com os tubinhos e com as coisas todas...teve com ele, pegou nele, mexeu...e chegou cá fora, estava uma amiga nossa, ela chegou cá fora e disse assim...o pai estava cá fora, e ela disse assim: “Oh pai, mas o mano é diferente como? Tem duas pernas, tem dois braços, chora, faz chichi, faz cocó e come,

ele é diferente como?” E o pai disse-lhe...euh “Pois, é igual aos outros bebés mas vai demorar mais tempo para aprender.” E Ela disse “ah, então é só isso!” E pronto...e aceitou perfeitamente a...a situação. E a partir daí queria ir todos os dias estar como o irmão.

Eu: E como é que viveu essa fase da sua filha?

**A: Olhe, vivi uma fase a afligir-nos muito como casal, como é que ela ia aceitar, como é que ela ficar psicologicamente porque...é um abalo não é? Pronto. Euh, na escola falamos com a diretora da escola e com a professora, e os professores disseram que estava, que ela estava a aceitar muito, muito bem. A escola tinha uma psicóloga em que nós pedimos para falar com eles...porque às vezes entre...com a família as coisas não são...a psicóloga falou, falou com ele...com ela e o que nos disse foi dito foi que ela estava perfeitamente, o irmão era perfeitamente aceite, e as coisas estavam perfeitamente encaixadas na...**

Eu: Fez bem a integração?

**A: A integração...aceitou e eu acho que também a escola e o grupo de amigos que...que nos envolveu, euh...ajudou, foram todos porque...**

Eu: Foram todos importantes, não é, tiveram o seu papel.

**A: Sim, houve ali um... um conjugar de situações que ela não...aceitou perfeitamente e não...para ela não, não havia diferença nenhuma.**

Eu A vida continuava...

**A: Continuava normalmente.**

Eu: Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova realidade?

**A: Não! Não, somente o apoio para a pequenina para saber se ela estava a aceitar ou não. A partir do momento em que disseram que estava tudo tranquilo, e nós depois não detetámos alteração nenhuma de...de comportamento da Francisca... seguimos em frente.**

Eu: Como é que está a viver a infância do seu filho e como é que está a ser esta fase?

**A: É assim...infância do José foi... eu costumo dizer que a Trissomia 21, o que nós costumamos fazer é um...anteciparmos os processos todos, porque como eles demoram mais tempo a adquiri-los, nós antecipamos tudo.**

**Euh, a infância do José está a ser perfeitamente normal, eu não...a única questão que eu noto...o José ele agora está no primeiro ano, entrou este ano para o primeiro ano, ah, está na mesma turma, desde os dois anos que está a seguir os amiguinhos, está perfeitamente integrado. Eu não noto diferença, porque ele está no mesmo colégio que a minha mais velha esteve, ele é convidado para todas as festas dos...dos coleguinhos da...da sala dele, ele conhece os pais dos colegas todos, os pais conhecem-no...eles todos. E para mim está a ser perfeitamente normal.**

**Muito mais trabalhoso é a nível de terapias e de...e de estímulos porque ele é muito mais preguiçoso e demora muito mais tempo a...a adquirir, e é muito mais teimoso...é a única questão.**

Eu: Isso é personalidade dele...

**A: (Risos) Porque se ele recusar pegar numa caneta ele não pega. E a questão é...com ele temos de mudar constantemente as estratégias de...para ele conseguir fazer o trabalho de casa, por exemplo. Porque o José gosta muito de brincar, jogar à bola, tablets, jogos de telefone...euh, tudo o resto é normal.**

Eu: É o seu filho com as características dele, assim como a sua filha com as características dela...

**A: É...durou mais tempo a tirar a fralda de dia, mas quando tirou a fralda de dia tirou logo de noite. Portanto da irmã tirei de dia e depois foi um processo de noite. O José foi só efetivamente nos dois anos e meio, três que tirou, mas quando tirou, tirou a sério. Euh, portanto, a irmã tirou mais cedo sim, mas tirou mais cedo de dia e depois ainda tinha à noite, o José tirou de dia e tivemos quinze dias com ele a por fralda de noite e a vir sempre seca, tiramos a fralda e até hoje nunca, nunca tive uma muda de cama. Ainda tiramos, se não me engano, uma vez ou outra, mas... mas...o que é normal, também da Francisca...de resto não me lembro.**

Eu: Como é hoje a vida do seu filho e quais são as suas preocupações?

**A: A vida do José é uma vida perfeitamente normal como eu lhe estava a dizer. Ele vai às festas, vai à escola, tem a natação, tem mais terapias, tem três vezes terapias por semana às oito da manhã, euh, das oito às nove antes de entrar na...na sala, está numa sala**

perfeitamente normal. Euh, e a vida dele é perfeitamente...eu não, não...não vejo nenhuma diferença. O dia a dia dele é igual ao da irmã, tem natação como a irmã tinha, vai à natação como a irmã vai, euh...

Eu: E as suas preocupações?

**A: As preocupações que eu tenho com o José... É quando nós não estivermos cá! É a minha maior preocupação.**

Eu: Pensa no futuro?

**A: Eu não penso no...no futuro, eu não penso se o José vai acabar a escola, se vai...hum...essa parte não posso definir, acho que tem o percurso dele e há de demorar mais tempo ou menos tempo, essa... Aflige-me é se eu e o pai não estivermos cá. Euh, o...quem é que vai ficar...porque eu não acho que ele irá ser autónomo o suficiente, não a nível de trabalho porque, porque até acho que poderá ser. Mas eu acho que eles são muito ingénuos, e a nível de... têm que ter sempre alguém que o apoie, euh, na vida adulta, que o oriente, que o apoie.**

**E o que me faz confusão é...é como é que vai ser. Eu costumo dizer...porque houve uma mãe que uma vez disse isso, e isso ficou-me na cabeça, efetivamente, ela descreve...acho que descreve exatamente o meu sentimento que é: “Eu gostava de morrer muito velhinha, muito velhinha e que o meu filho morresse no dia a seguir”. Eu sei que isto não é...é duro de se dizer mas é a preocupação do que vejo depois, quando não estivermos cá.**

Eu: Tiveram ou pensam ter mais filhos? Como foi, ou como pensa que será planejar uma nova gravidez?

**A: É assim...nós sempre só quisemos ter dois filhos. Quando o José nasceu e todos os médicos e todos os técnicos que passavam por nós...faziam sempre a mesma pergunta: Se nós tínhamos mais filhos – nós dizíamos que tínhamos a Francisca e que...e se não íamos ter mais. Nós não temos condições financeiras para ter mais filhos. Ah, eu costumo dizer, e a minha mãe ri-se, que se me saísse o euromilhões eu ficava em casa a procriar, e aí tinha mais filhos até...até me apetecer. Não temos condições financeiras para ter mais filhos, portanto nem...essa questão não...**

Eu: Mas não é pela situação?

**A: Não, não, não! Se nós tivéssemos condições financeiras, se nós tivéssemos condições financeiras eu teria, um... um...um terceiro filho, se calhar mais cedo do que o José. O José foi planeado. A Francisca...o José era para ter nascido dois anos antes, nós é que não...eu é que não consegui engravidar dois anos antes. Euh, tive dois anos...um ano e meio até conseguir engravidar. Da Francisca não...fiquei logo, mas do José demorou mais tempo. Portanto, euh, se eu tivesse condições financeiras teria um terceiro filho ou quarto, porque a gravidez não custa, eu adoro estar grávida, os partos, não...não posso dizer que tenha tido partos traumatizantes, porque não tenho. Eu tenho gravidezes...no dia em que eu faço trinta e sete semanas rebentam-me as águas, e os meus filhos nascem ao fim de duas horas... portanto, euh...não tenho tido qualquer tipo...daquele trauma de que...foi difícil, e que... Não, eu gosto de estar grávida, não me custa, os nove meses de gravidez, há muitas mães que ao fim do sexto mês já não... não me custa, portanto não tenho mesmo condições financeiras.**

Eu: Muito bem! E agora para finalizar gostava que me dissesse o que é que sente atualmente em relação ao seu filho?

**A: Olhe...sinto que não valeu...não valia a pena ter chorado tanto...quando tive a notícia. Basicamente acho que a Trissomia 21...é um bicho-de-sete-cabeça...para quem não tem. Quando se conhece...quando se está...eu sinto que chorei demasiado...que não faz sentido, que não fazia sentido chorado tanto... agora.**

Uma das coisas que muitas vezes há... há...há técnicos que nos perguntam, era:” se eu tivesse tido um diagnóstico pré-natal o que é que fazia?” Eu sempre lhes respondi que não sei o que fazia, mas que agora com o meu filho como está, que dou graças a Deus não ter sido confrontada com essa decisão, com essa informação. Porque não sei que decisão tomaria...e não sei, ah...com é que vivia com qualquer que fosse a decisão que tivesse tomado.

Eu: Portanto, está bem com o seu filho.

**A: É, é perfeitamente igual, não sinto rigorosamente diferença nenhuma... Sinto que tenho mais trabalho (risos).**

*Gostei muito da sua entrevista, agradeço imenso pela sua participação e por ter despendido algum do seu tempo e desejo as maiores felicidades a si e à sua família. Muito Obrigada!*

*CASAL 2 – PAI*

**ENTREVISTA AO PAI DO JOSÉ – 6 ANOS**

*Bom dia,*

*Conforme já o informei, esta entrevista é confidencial e será gravada.*

*Vou iniciar a entrevista com umas perguntas mais diretas e, seguidamente, vou lhe colocar umas perguntas mais abertas, onde pode dizer tudo o que lhe apetecer sobre o assunto relacionado com a pergunta.*

*Vamos então começar a entrevista.*

➤ **INDICADORES PRÉVIOS/SOCIODEMOGRÁFICOS**

Eu: Qual a sua idade?

**R: 44.**

Eu: Qual a sua profissão?

**R: Empregado de escritório, a nível informático.**

Eu: Qual o seu grau de escolaridade?

**R: 12º.**

Eu: Com que idade foi pai pela primeira vez?

**R: 31.**

Eu: Que idade tinha quando nasceu o José?

**R: Hum...**

Eu: Aproximadamente...

**R: 38.**

Eu: Tem outros filhos? Qual o sexo e a idade?

**R: Feminino, de 14 anos.**

Eu: No caso do José, foi uma gravidez planeada ou não planeada?

**R: Foi planeada.**

➤ **ANTES DO DIAGNÓSTICO (SONHOS E FANTASIAS)**

Eu: Como foi para si a gravidez da sua esposa?

**R: Uma gravidez normal, como a primeira. Não teve outra diferença qualquer. Foi uma gravidez como outra...de carinho, de amor, sem problema nenhum.**

Eu: E viveu bem essa época?

**R: Sim vivi, sem problemas nenhuns, quaisquer...**

Eu: Quando a sua esposa estava grávida do José, desejava uma menina ou um menino?

**R: Era indiferente, o primeiro é sempre aquele que nós temos, ah algum desejo que seja um rapaz ou uma rapariga, ahhh era lógico que no princípio, no primeiro, gostaria de ter um rapaz, mas depois de ter nascido a minha filha não tive qualquer diferença no sexo...era...era... não tive qualquer relutância que ela tivesse sido... nascido uma rapariga, estava já acostumado ao primeiro bebé, por isso não havia qualquer tipo de diferença se viesse um rapaz ou uma rapariga.**

Eu: Não era importante?

**R: Não era importante.**

Eu: Tinham um nome pensado para a criança?

**R: Ah, não. Enquanto não soubemos o sexo não. Só posteriormente, ao sabermos o sexo é que...também foi perguntado à... à filha, a primeira filha, qual era o nome que ela gostava que...que fosse, por isso...não...nem sequer tínhamos o nome idealizado.**

Eu: Tinham o quarto preparado para receber a criança?

**R: Ah...digamos que tínhamos as coisas preparadas porque o quarto ia ser comum e estavam preparados para... para receber ah, já normalmente o bebé, por isso não.....**

Eu: Quais as principais compras que fizeram para o seu bebé? Do que se lembra...

**R: Hummm...roupa, não me lembro assim de...**

Eu: Também já tinham a filha...

**R: Já tínhamos uma filha, já não havia assim a grande preocupação, ou seja, já sabíamos o que é que...o que é que era necessário, não tínhamos uma grande preocupação....**

Eu: Sim, já tinham muitos dos artigos necessários?!

**R:** Já tínhamos muitos dos artigos necessários, aaa foi mais roupa para... quando soubemos que ia ser um rapaz, basicamente, não iríamos aproveitar roupa... alguma roupa sim, outra não se podia aproveitar. Indiferentemente, ainda hoje ele utiliza algumas roupas que eram... podem ser adaptadas mediante o sexo mas não... não foi assim grandes compras.

Eu: Como se sentia emocionalmente durante a gravidez da sua esposa?

**R:** Euh...contente, alegre por... por ela estar... por irmos ter mais um filho. Ah...acho que o normal é sentirmos uma emoção de...estar contente, alegria, acompanhamento, se está tudo a correr bem...mas de resto não...já era a segunda, já não há aquela ansiedade, já não há...algumas...alguns fatores emotivos já são mais controlados, não...é só a preocupação de correr tudo bem e ... mais de satisfação, de sentir-me bem...não tinha, qualquer outro sentido assim mais emotivo...

Eu: Gostava de falar ou de sentir o seu bebé durante a gravidez?

**R:** Essa é uma boa pergunta, mas...sinceramente nós...eu acho que nós ah... a diferença de sentirmos o bebé com o sexo masculino é ... é uma maneira diferente, não é?! Nós, acho que... estamos criados para o papel que desenvolvemos, não é? Mãe é mãe, pai é pai, ou seja nós não geramos a criança dentro de nós, por isso acho que a maneira de sentir o bebé é uma maneira diferente, logicamente se tocamos na barriga e sentirmos ele a dar pontapés ou... ou a mexer-se para nós é...acho que...é uma emoção...agradável, mas não...não o sentimos...acho que não o sentimos....

Eu: Diretamente?

**R:** ...Diretamente...acho que não faz parte do ... do nosso... do nosso cérebro estar a pensar nesse... nesses pormenores. É me indiferente se... se... logicamente, se puser a mão na barriga e sentir é...é agradável não é? Sentirmos que está ali alguma coisa viva mas, de resto...acho que não passa daí.

### ➤ DEPOIS DO DIAGNÓSTICO

Eu: Quando teve conhecimento que o seu filho era portador de Síndrome de Down – antes ou depois do parto da sua esposa? Em que altura específica?

**R: Depois do parto. Bastante depois, ah...já passava...passava algum...pelo menos... algum tempo... talvez uma hora ou mais.**

Eu: Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde, ou por outro meio?

**R: Por outro meio. Tive através da minha mulher...da minha esposa que me ligou a dizer o que é que se passava.**

Eu: Como descreve o momento em que lhe deram a notícia?

**R: É assim, o momento em que eu tive a notícia nem ... acho que não... não tive uma reação imediata, tive uma reação mais de preocupação de me deslocar do sítio onde estava, rapidamente para... para o local, acho que no momento, nesse mesmo momento acho que nem...nem consegui ter uma reação para além do...da...de... ter a notícia e chegar rapidamente ao pé da...da minha esposa, por isso não...acho que...hum...não sei se... acho que não pensei mais nada, não deu para pensar assim mais nada...só pôr-me lá rapidamente.**

Eu: Não pensou no assunto, no que é que isso representava, nada...

**R: É assim o que eu pensei foi ah ... “Ok” porque ela ligou-me a chorar e logicamente estava mais preocupado se ele teria mais alguma coisa, alguma situação mais grave do que a pensar realmente que ele tinha trissomia... o bebé tinha trissomia 21 e onde é que ia isto chegar e... a situação acho que não... não tive uma reação imediata, mas uma preocupação de pôr-me rapidamente no local.**

Eu: Estava sozinho quando lhe deram a notícia?

**R: Hum... Quer dizer, teoricamente não estava sozinho porque estava numa festa de... de fim de ano de natação da minha filha mais velha...ah... só por isso... por isso é que tava...**

Eu: Mas não estava acompanhado assim por ninguém que....

**R: Não estava acompanhado pessoalmente... Não, não. Até porque estava... não estava junto ao resto dos familiares que estavam na festa, nem sequer estava junto a eles. Eu... foi só mesmo chegar ao local, eu mal entrei dentro da... do recinto, da piscina recebi logo um telefonema, foi praticamente entrar e sair. Nem cheguei ao pé de ninguém familiar.**

Eu: Pois. Viveu sozinho nessa altura.

**R: Nesse momento foi sozinho, nem sequer... disse a mais ninguém... disse a mais ninguém o que é que se passava.**

Eu: Entretanto a mãe do José soube da notícia lá no Hospital, não é? Como descreve a reação da mãe à notícia?

**R: É assim, no momento acho que ...ah...a reação dela foi como o mundo caísse de um momento para o outro, a notícia não foi bem dada...psicologicamente ficou logo...transtornada, ligou me...já a chorar, também não lhe transmitiram a informação... hum acho que... foi do... sentiu-se como tivesse caído tudo em cima, de um momento para o outro.**

Eu: Esta situação interferiu no vosso relacionamento ou sentiu que houve apoio e cumplicidade entre vocês os dois nessa fase?

**R: Eu acho que houve muita cumplicidade, eu acho que... tivemos de nos agarrar, entre aspas, um ao outro. Tivemos também muito apoio logo nos primeiros dias, inclusive lá no hospital...não diretamente do... da médica que, ou da pediatra que fez... portanto o nascimento, mas acho que nos apoiámos essa parte, acho que foi fundamental...hum...de haver essa cumplicidade entre nós, porque também era tudo muito desconhecido e a notícia também não era muito agradável...para quem não esperava uma situação.**

Eu: Não sentiu que criasse atritos na vossa relação?

**R: Não, antes pelo contrário, antes pelo contrário. Ah...acho que...era uma situação que tinha de ser resolvida pelos dois e...e entre os dois, porque não era...não era culpa de ninguém e tinha de ser resolvida dessa maneira.**

Eu: Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo?

**R: É assim, na altura não tive...sim, informação digamos...informação teórica não tive, não tivemos e, inclusive, os dois. Ah, tivemos o apoio da médica, de uma das médicas, do hospital, que inclusivamente, eu acho que foi um momento fundamental, que pediu aaa...a uma pessoa que a gente...que se conhece da grande sociedade portuguesa que é a Bibá Pita, aaa...pediu...ela encontrava-se de férias, pediu para... se ela podia la dar um salto ao hospital para, pelo menos falar connosco. Ela teve a amabilidade, não nos conhecendo de lado nenhum, de ir ao hospital, deu-nos toda a força, porque ela tem uma filha com trissomia 21...ah, explicou-nos...deu-nos muitas informações...abertamente, nem...excesso de informação, ou seja, acho que deu a informação essencial do que é que**

se ia passar, do que é que ia acontecer, em termos familiares, a visão dela em termos familiares, o que é que ia acontecer, com os amigos...tudo. Transmitiu-nos alguma informação, principalmente, também, de conforto, o que é que era, o que é que não era, o estigma que existe, o que é que se diz, o que é que acontece... Eu acho que foi muito fundamental, principalmente essa informação para...para...naquele momento de...de emoção, que é bastante grande, porque...dado o desconhecimento, não é, principalmente isso, ou dado ao estigma que exista na... nem é o estigma, é a informação que transportam para fora, ou se transporta na sociedade transformam...ou hoje em dia já não...há 7 anos atrás a coisas...as coisas evoluem muito depressa e nós... depois também não estamos no meio, estando no meio, depois já se tem outro tipo de informação e já se consegue chegar a outras...a outras situações que também se procura. Mas...ah, continuando, a informação que ela nos deu, como é que nos devíamos sentir, o que é que íamos sentir, acho que foi fundamental, porque acho que naquele momento foi...como cair, bater no fundo, voltar para cima e recomeçar. O recomeçar não foi logo no momento, fomos recomeçando a pouco a pouco, mas com a informação que ela nos deu, acho que, foi muito fundamental, mas foi só a partir... só com ela que a informação nos foi transmitida, por mais ninguém.

Eu: Foi uma ajuda muito importante que vos fez encarar as coisas de outra forma?

R: Acho que sim, acho que uma informação, acho que foi uma ajuda fundamental, acho que é uma ajuda fundamental porque...não só do carinho, ou da maneira como ela nos transmitiu a informação, mas do apoio que foi dado e ...e do encarar o futuro diferente, porque realmente é diferente, mas é um futuro visto de outra maneira e eu acho que foi essencial, essa conversa que teve connosco acho que foi bastante... bastante essencial. Para além... eu hoje em dia acho que se me entregasse um papel a dizer “É isto que vai encontrar daqui para a frente!” acho que era totalmente diferente, do que uma pessoa com experiência transmitir-nos o que é que se vai passar, porque a conversa é mais alargada a conversa é tida de outra maneira...toda a gente no momento...exteriorizou emotivamente as sensações...acho que é uma maneira muito diferente.

Eu: No fundo ela transmitiu a vivência emocional dela, não é?! E isso ....

R: Sim eu acho que é bastante importante, acho que... no momento todos nos rimos, todos choramos e acho que isso é fundamental...do que estarmos no momento...no...acho que é uma maneira mais informal não é tão....

Eu: Sim. É uma experiência real não é?! ...

**R: É uma experiência real...**

Eu: Como foi, depois de receberem a notícia? O que mudou?

**R: É assim, no princípio mudou muita coisa, mudou muita coisa, mas mudou dada a circunstância, isto porquê? O bebé tinha um pâncreas anelar, que é um dos sintomas da síndrome e tinha que ser... tinha que ser operado. Ou seja, teve de transferido de um hospital para outro, para a neonatologia da Estefânia e isso muda muita coisa. Muda toda a rotina, muda...teve de ficar internado, foi operado 48 horas, para nós é uma sensação um bocado estranha porque é um bebe, é um recém-nascido, tem de ser já operado na...nas 48h...toda a rotina é mudada... Porquê? Porque parece que o mundo pára...naquele momento, ou seja, nós só vimos...ou só vivemos para aquela...para o bebé e todo o resto... todo o resto parece que não existe, ou seja, são idas ao hospital, são permanências no hospital, receber a notícia... Acho que o acompanhamento dos técnicos, que estavam na altura na neonatologia foi excelente...que nos deram todas as informações, perguntavam se...sempre se tínhamos dúvidas que podíamos tirar as dúvidas... em termos também de... nós...descansou-nos imenso...psicologicamente e não só no cansaço físico...porque depois, o andar de um lado para o outro é bastante cansativo, ah...mas em termos de...de mudança...essencialmente foi isso, foi parar a rotina toda para passar para aquele...para a nova realidade.**

De resto a nossa preocupação, acho que na altura deixou, pelo menos a minha deixou... deixou de ser saber se...o bebé tinha trissomia 21 ou não tinha Trissomia 21 acho que era mais o estado de saúde do bebé para que...ele, o José ficasse rapidamente bom ou...e queria rapidamente que fosse para casa porque acho que a partir daí é que era começar, ou recomeçar...

Eu: Em família, não é?!

**R: Em família e não só, e partir para...para o novo desafio. Acho que foi encarada a partir... não do... da altura em que esteve internado, mas a partir daí passou a ser um desafio, nada mais do que isso.**

Eu: Em que momento e como transmitiram a notícia aos outros membros da família (avós, tios, irmãos e outros). Foi difícil?

**R: Euh...eu acho que depois da conversa...voltamos outra vez um ponto atrás... Eu acho que depois da conversa com a Biba Pita, acho que nada foi difícil dali para a frente, acho que tornou-se muito mais fácil, ah, até porque logo a seguir a isso nós decidimos... não... não vale a pena estar a esconder de ninguém, não vale a pena estar a esconder esta situação, vamos dizer abertamente e então...eu acho que seria mais difícil ou seria de maneira diferente dizer à nossa outra filha, sempre quis ter um irmão e tinha na altura 7 anos, acho que era mais difícil transmitir a ela e explicar-lhe a ela o que é que se passava do que... aos membros da família mais...mais adultos, não...acho que isso seria o mais fácil. Agora a uma criança de 7 anos acho que é mais difícil...aí é que estava a dificuldade e como é que íamos transmitir, acho que a preocupação era mais essa mas...de resto...**

**Eu: E como foi com a sua filha?**

**R: Acho que... Eu na altura, pelo que me lembro, nós sentamos com ela e... e transmitimos, dissemos que o irmão, o irmão...ia ser um irmão diferente que... que tinha uma síndrome que era a trissomia 21, tentamos explicar o que era, posteriormente, através de outras maneiras, chegamos lá. E...eu penso que, na altura, a preocupação dela foi mais “Mas o meu irmão está bem?” eu acho que foi a preocupação era saber se o irmão estava bem, porque era natural, ela estava, teve de ficar em casa dos avós, o irmão não ia dormir para casa, nos passávamos muito tempo fora, a mãe passava mais tempo no hospital, eu tinha mais contacto com ela, ela sentia...ah...que havia alguma coisa diferente. Tentámos não a deixar muito tempo sozinha porque acho que também merecia, tinha... ao fim ao cabo tinha 7 anos, e não a podíamos isolar completamente e dizer “Não. Vais estar em casa dos teus avós agora, durante uns dias e a gente vai cuidar mais do irmão”. Acho que tentámos...tivemos a preocupação de não a afastar...do seio familiar e da rotina normal com os pais, e acho que a preocupação dela, realmente, na altura foi mais...acho que nós tivemos mais a preocupação, acho que nós adultos temos...somos mais complicados do que as crianças, eu acho que ela levou a coisa de uma coisa mais simplícista e simplificada, e acho que a preocupação dela foi mesmo se o irmão estava bem, se não estava bem, e acho que depois facilitou também as...as coisas, mas é daqui para a frente... Eu lembro-me realmente quando teve uma altura curiosa, no hospital, com um grupo nosso de amigos, foi-nos visitar e havia, nas expressões deles havia uma maior preocupação e um mau estar neles do que em nós, nós já estávamos mais à vontade,**

**já estávamos...já tínhamos encarado a situação, não...não havia volta a dar... Estava criada a situação, já não havia retorno.**

Eu: Era seguir em frente...

**R: É seguir em frente.**

Eu: Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova realidade?

**R: Curiosamente não. Eu dado à minha...embora são experiências diferentes, mas dado à minha... evolução e dado ao que eu já tinha vivido...embora haja situações que sejam difíceis de viver, esta foi uma delas... Eu sempre fui uma pessoa muito reservada e acho que consigo combater psicologicamente muitas...muitas situações... Além do mais, eu venho do...já vinha de uma situação... eu fiz a minha parte militar durante um ano no... no corpo de fuzileiros, já tinha tido um trabalho grande, a nível mental, acho que contribui imenso para...eu já me conhecia bem como pessoa antes de entrar para lá e durante o tempo que la estive deu-me para conhecer como pessoa ainda mais...todas as minhas valências, algumas psicológicas e outras, interiormente como... “Até onde eu consigo chegar?” e até “Onde é que eu consigo ultrapassar?” acho que depois daqueles dois primeiros dias, principalmente do...do José ter nascido acho que a partir daí não...não tive mais dificuldade nenhuma. Inclusive, num momento, no D. Estefânia perguntaram-nos se queríamos apoio psicológico, ou se queríamos um técnico para nos acompanhar, nós decidimos que não, acho que entre nós os dois, entre marido e mulher, acho que resolvemos as coisas em termos mentais...suficientes. Acho que não foi preciso. Nisso nunca senti necessidade extra de...de ter outra pessoa para resolver....**

Eu: Tinha aceitado...

**R: Aceitei. É seguir em frente e acho que... interiormente consegui resolver, comigo próprio, consegui resolver a situação.**

Eu: Como é que está a viver a infância do seu filho? Como está a ser esta fase?

**R: É assim, eu acho que...eu a infância do José vivo-a como vivi a da primeira filha, acho que não, acho que ele por vezes...acho que ate é mais...ter situações mais...mais alegres porque dado... dado à maneira dele ser e da peculiaridade da Trissomia 21 acho que, por vezes até é mais...ele traz-me mais alegrias e é mais engraçado, entre aspas, do que...do que a mana mais velha.**

É um desafio, sem dúvida, eu encarei-o dessa maneira, acho que desde o princípio, a partir de certa altura, encarei-o como um desafio, não é mais do que isso, é um desafio diário, é um desafio corrente, ele tem a peculiaridade dele, acho que a infância nunca... Fica para sempre, a infância dele e não só, acho que a partir de... de certo momento, acho que é uma alegria enorme e não... acho que agora se... se não o tivesse... se não o tiver... já não... ele já faz parte do meio, já não dá...

Eu: Sim, já não se vêm sem ele (risos).

R: É impossível, já não... Já não consigo sem a presença dele porque é tão peculiar, tem coisas tão... tão... tão diferentes e tão engraçadas e tão simples de levar que já não faz...

É uma infância normal, acho que leva...se tivesse um filho...se o José não tivesse a Trissomia 21, acho que o levo da mesma maneira como levei a infância da irmã mais velha, por isso, nada é diferente.

Eu: À pergunta “Como é hoje a vida do seu filho?” já respondeu antes, e queria saber também quais as suas maiores preocupações como pai, com ele?

R: É assim...as minhas maiores preocupações acho que é o tentar com que ele adquira os conhecimentos necessários para...para ser autónomo...eu acho que...o José é...é um barco que tem nó, a Trissomia 21...acho que é um bebé extremamente... É um bebé?! Hoje em dia já não é um bebé, é uma criança, extremamente inteligente. Eu acho que ele percebe perfeitamente tudo o que a gente lhe diz, por vezes fica a pensar no que a gente diz, mas ele fala... segundos a segundos ele consegue encarar o que a gente diz. Agora a minha maior preocupação é, em termos de saúde é sempre com que ele esteja bem a nível de saúde, porque eu acho que é fundamental, para que ele não tenha um momento de regressão na...no desenvolvimento diário porque...ele precisa de...de estar constantemente com... com...na escola, porque não é só estar a aprender é por estar a conviver com os colegas, do que estar em casa parado com um familiar porque se agarra muito, depois, a esse familiar e depois não quer a outra parte. Mas em termos do...da minha preocupação, é só que ele adquira os conhecimentos, diariamente, que...que realmente a gente consiga ter a sabedoria para lhe, também lhe os transmitir e que, ele, rapidamente, ou mais rapidamente porque nele não é como...como uma pessoa adquire, uma pessoa dita normal adquire mais depressa, a preocupação é sempre essa, que ela tenha...essas valências para que se torne autónomo o mais rápido possível, porque

**desenvolve outras capacidades e que tem essa mentalidade para...para...e que ganhe a maturidade o mais rápido possível.**

Eu: Pensa ter mais filhos? Como pensa como será planejar uma nova gravidez?

**R: É assim, numa altura destas...eu já pensei ter mais filhos e já pensamos ter mais filhos. A sociedade hoje em dia não o permite. Se a sociedade o permitisse e se...nós...financeiramente tivéssemos...fossemos mais estáveis, não quer dizer que sejamos instáveis, mas se pudéssemos mais financeiramente...possivelmente teria tido mais filhos. Logicamente com a idade de hoje, com 44 anos, não penso ter mais filhos, mas não...não é porque...não gostasse de ter, é porque a própria sociedade não...não o permite...não consigo lá chegar para ter mais. Não é por ter uma situação de ter dois...já ter dois filhos e um ter Trissomia 21, não é por essa situação que me impede de...**

Eu: Sim, é a própria situação da pessoa que não, não o permite.

**R: A própria situação não o permite.**

Eu: Agora, para finalizar queria saber o que é que sente atualmente em relação ao seu filho?

**R: Eu sinto um carinho...que acho que um pai deve ter, o filho é o meu filho e... e é como dizia há bocado, já não me vejo sem ele... Tal como o primeiro... Eu noto, gosto de o ver a crescer, tenho uma alegria de brincar com ele, consigo brincar com ele porque ele leva as brincadeiras de uma maneira sempre alegre, é capaz de num momento estar a chorar e a fazer birra e um minuto depois já se está a rir, aaa...amua, como todas as outras crianças, tem birras, como todas as crianças, é muito teimoso, é... mas, como...como um filho normal. É uma alegria imensa ter um filho. O José, acho que faz parte... faz parte de mim, já não consigo viver sem ele.**

Eu: É o seu menino?!

**R: É o meu menino, como a primeira é a minha menina...não...a primeira é sempre a primeira. Eu às vezes costumo dizer a brincar com...com a mais velha, que já tem outra perceção, tem 14 anos, já está noutra fase, onde está, eu continuo a dizer-lhe: “Tu és a primeira, hás de ser sempre a primeira. És a mais velha, foste a primeira, tiveste todo o carinho como primeiro... O teu irmão, o José, tem o carinho dele como... como é. Um... um é o rapaz o outro é a rapariga, é um carinho... já não dá... não dá para ter... acho que o carinho de pai... não consigo viver já sem... não faço... não consigo... não consigo... já não consigo viver sem... sem um nem o outro. Estão uns dias fora, se eles estão uns dias**

**fora já faz... faz parte do movimento já...da rotina, do dia a dia... não consigo...não há outra... não há outra explicação, não consigo explicar o outro lado...o outro lado sem... sem tê-los aqui comigo. Não sei...**

*Gostei muito da sua entrevista. Agradeço imenso a sua participação e, por ter despendido algum do seu tempo para participar nesta entrevista e desejo as maiores felicidades para si e para a sua família.*

*CASAL 3 – MÃE*

**ENTREVISTA À MÃE DA MARIA – 6 ANOS**

*Boa tarde,*

*Conforme a informei, esta entrevista é confidencial e será gravada.*

*Vou iniciar a entrevista com umas perguntas mais diretas e, seguidamente, vou-lhe colocar umas perguntas mais abertas, onde pode dizer tudo o que lhe apetecer sobre o assunto relacionado com a pergunta.*

*Vamos então começar a entrevista.*

➤ **INDICADORES PRÉVIOS/SOCIODEMOGRÁFICOS**

Eu: Qual a sua idade?

**T: 48.**

Eu: Qual a sua profissão?

**T: Professora do ensino secundário.**

Eu: Qual o seu grau de escolaridade?

**T: Licenciatura...em biologia.**

Eu: Com que idade foi mãe pela primeira vez?

**T: 32.**

Eu: Que idade tinha quando nasceu a Maria?

**T: 42.**

Eu: Qual a idade da Maria?

**T: 6 anos.**

Eu: Tem outros filhos?

**T: Mais dois...rapazes.**

Eu: Qual a idade?

**T: Hum...16 e 12.**

Eu: No caso da Maria, foi uma gravidez planeada ou não planeada?

**T: Não planeada.**

Eu: E foi uma gravidez normal ou de risco?

**T: Só foi de risco por causa da idade...de resto...não...não havia nada.**

➤ **ANTES DO DIAGNÓSTICO (SONHOS E FANTASIAS)**

Eu: Como foi a gravidez da Maria?

**T: Foi...muito enjoada até aos dois meses e tal de gravidez...era verão. Hum... Depois em agosto, é que...fui fazer o teste para ver se era mesmo gravidez, porque até ali enjoava, sem saber, nem queria acreditar... E, depois...lá comecei a fazer os testes, fiz a primeira ecografia, estava tudo ok. Depois, o médico sugeriu que seria boa ideia fazer a amniocentese, por causa da idade, e...fiz a amniocentese.**

**Naqueles dias de repouso... (silêncio)...hum...chamaram-me do hospital, que tinha de ir falar urgentemente com o médico, não consegui...isto era uma 5ª feira, ia-se pôr o fim-de-semana, entrei em stress. Depois...só consegui falar com o médico na 2ª feira. Hum...o médico disse-nos...pois, se calhar lá mais para diante...vai-se falar disso...**

Eu: Agora é a parte anterior, sim...

**T: Depois da amniocentese, houve ali um período complicado, até porque a amniocentese foi 31 de outubro, qualquer coisa assim...por aí...foi um período difícil...quase até ao Natal.**

Eu: Mas antes as coisas foram correndo bem?

**T: De resto correu sempre tudo bem...sim!**

Eu: Quando estava grávida dela, desejava uma menina ou um menino?

**T: Uma menina.**

Eu: Já tinha os meninos, não era (risos)?

**T: Já tinha os meninos (risos).**

Eu: Tinha um nome pensado para a criança?

**T: Sim! Sempre disse que se tivesse uma filha se chamava Maria.**

Eu: Tinha o quarto preparado para receber a criança?

**T: Hum...Tinha o quarto do mano. Quando ela nasceu já estava preparado para ela...mas...na altura quando engravidei, não havia quarto para a menina (risos).**

Eu: Quais as principais compras que fez para o seu bebé?

**T: Roupinhas...(silêncio)...essencialmente roupinhas, porque...o resto já...**

Eu: ...já tinha muita coisa, não era?

**T: Sim, o resto, já tinha tudo dos meus filhos. Ela saiu...se não fosse as terapias, tinha sido uma bebé muito baratinha...**

Eu: Sim...já tinha muita...muita coisa antes. Muito bem...

Como se sentia emocionalmente durante a gravidez...antes de saber?

**T: Antes de saber...senti-me preocupada...porque...é aquela história...ah, fraldas outra vez! A pessoa...entretanto já tinha “encerrado a loja”...e de repente apareceu aquela bebé, sem se esperar...foi mesmo uma surpresa...**

Eu: Andava ansiosa?

**T: Aí fiquei um bocado ansiosa. Mas depois a partir do momento em que soube...pronto...olha...vamos, vamos, vamos para a frente!**

Eu: Falava com o seu bebé durante a gravidez?

**T: Bastante, sempre falei com eles todos.**

Eu: Havia já uma relação, digamos assim...

**T: Sim.**

### ➤ DEPOIS DO DIAGNÓSTICO

Eu: Quando teve conhecimento que a sua filha era portadora de Síndrome de Down – antes ou depois do parto? Já disse...

**T: Foi antes.**

Eu: Em que altura específica?

**T: Foi às...eu fiz a amniocentese às 19 semanas...portanto às 20 semanas...mais uns diazitos...por aí...foi quando tive o resultado. Portanto, às 20 semanas de gestação.**

Eu: Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde, ou por outro meio?

**T: Foi pelo médico.**

Eu: Como descreve o momento em que lhe deram a notícia? E o restante tempo da gravidez?

**T: Logo a seguir à notícia... foi... sentir... que o meu mundo... ficou todo tremido... tiraram-me o tapete debaixo dos pés! Depois...o resto da gravidez...acho que teve dois períodos. Até ao Natal, onde eu andei a digerir o assunto...onde andei a...não, primeiro houve um momento mais complicado, que foi...o decidir o que íamos fazer...à bebé. Foi meia dúzia de dias...se bem que nós...já tínhamos a decisão mais que tomada!**

**Depois até ao Natal foi fazer o luto da menina linda que eu estava à espera...e normal, e perfeita, como todas as mães estão à espera. E foi um período de pesquisa. Porque como eu fiquei em casa porque a minha tensão aumentou muito, e o meu médico não me deixava ir trabalhar, pesquisei tudo o que havia sobre Trissomia 21, e pronto...e...de repente descobri que eles faziam tudo e mais alguma coisa. E portanto, aí a partir do Natal...normalmente...tenho ali ideia do Natal...no Natal já me sentia bem. A partir dali foi assumir aquela filha e, fazer tudo o que...**

Eu: Foi difícil tomar a decisão de continuar com a gravidez?

**T: Não...mas foi difícil pensar que podia não continuar...eu fui ao contrário das outras (risos).**

Eu: Como descreve o momento em que lhe deram a notícia, já falou...E estava sozinha quando lhe deram a notícia?

**T: Não estava com o pai...da criança.**

Eu: Soube na mesma altura portanto?!

**T: Sim.**

Eu: Como descreve a reação do pai à notícia?

**T: Ele também deve ter sentido que o mundo...que o tapete lhe saiu debaixo dos pés. Mas, esteve sempre do meu lado, sempre a apoiar-me, sempre a achar que o que eu decidisse...**

Eu: ...estava bem...

**T: De acordo com ele, claro...mas estava ali para todo...para o que desse e viesse...**

Eu: Sentiu que esta situação interferiu no vosso relacionamento? Ou sentiu que houve apoio e cumplicidade entre os dois, nessa fase?

**T: Eu acho que aí...se já era bom...ainda ficou melhor.**

Eu: Houve cumplicidade, apoiaram-se?

**T: Senti muito, muito apoio dele.**

Eu: Sim?

**T: Sim!**

Eu: Mesmo depois da Maria ter nascido...naquelas fases iniciais?

**T: Sempre, sempre, sempre! Aliás ele adora a Maria, e vice-versa.**

Eu: Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo? Já disse que pesquisou, não é?

**T: Dos profissionais de saúde não, só do que eu pesquisei...e do que sabia, porque biologicamente falando...geneticamente falando, sabia, porque eu sou de biologia. Agora não tinha ideia o que uma criança com Trissomia...se falava, quando é que falava...se...**

Eu: Pois...

**T: Se brincava...portanto, os aspetos práticos do desenvolvimento, não sabia.**

Eu: ...não estava a par. Portanto a informação foi procurada por si...

**T: Mas também ninguém me informou...**

Eu: Lá ninguém a informou nada? No hospital?

**T: Lá no hospital...só se preocuparam se nós íamos abortar, como nós dissemos que não íamos...que estávamos meios doidos...e aí...mandaram-nos para o psicólogo!**

Eu: E de que forma é que lhe deram a notícia?

**T: A notícia?! Lembro-me perfeitamente do que o médico disse! Hum...há um diagnóstico de Trissomia 21...quando é que vamos abortar? Literalmente!**

Eu: Foi assim?!

**T: Foi!**

Eu: Como foi, depois de receberem a notícia? O que mudou...no dia a dia, na família, na forma de estar, de ver as coisas?

**T: Conosco, só mudou em termos de preocupação, especialmente quando decidimos que íamos ter a bebé. Como é que vai ser? Como é que...o que é que estamos a fazer aos outros filhos? Se lhes estamos a deixar um peso muito grande, ou...**

**Depois, em termos de família...os meus sogros não reagiram bem...de resto...toda a gente reagiu bem.**

Eu: Pois...era o que lhe ia perguntar a seguir, como é que transmitiram a notícia aos outros membros da família, se isso foi difícil...e mesmo aos seus filhos.

**T: Os meus pais aceitaram perfeitamente. Os meus sogros estavam cá na altura, por causa da amniocentese, para eu não me mexer...reagiram muito mal...**

Eu: Muito mal em que...em que sentido?

**T: Porque queriam que eu abortasse...portanto, foi mau nesse sentido.**

Eu: Mas isso não influenciou de modo algum a vossa...

**T: A relação?**

Eu: A vossa decisão...

**T: A decisão não influenciou!**

Eu: E aos seus filhos? Como é que eles...

**T: Nós fomos explicando, dissemos que era uma mana especial...que íamos ter de ajudá-la, hum...mas eles aceitaram muito bem. Aliás...esse que viu, o Rúben...**

Eu: Sim...

**T: Disse que ia ser o professor da irmã, e efetivamente tem sido.**

Eu: Nota que há cumplicidade entre eles?

**T: Dá-lhe muita atenção. O outro, como é mais velho, já está noutra...**

Eu: Já noutra fase.

**T: Agora este dá-lhe...dá-lhe muito apoio.**

Eu: Nota que...é a menina do lar.

**T: É, é...nitidamente!**

Eu: Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico para conseguir lidar com esta nova situação?

**T: Não, no hospital mandaram-me logo, fiz 3 sessões...eu e o meu marido, fomos os dois juntos...mas, depois a psicóloga disse que nós não estávamos ali a fazer nada (risos)...já tínhamos a decisão mais que tomada!**

Eu: Não foi uma situação em que fosse preciso...acompanhamento?

**T: Não, não senti necessidade nenhuma de... acompanhamento.**

Eu: Como é que está a viver a infância da sua filha, e como está a ser esta fase?

**T: Ela tem sido uma menina...perfeitamente...normal. Tem feito o que os outros fazem...claro que faz as coisas noutra...noutra tempo...ainda não fala por exemplo, diz uma palavrinha aqui, outra acolá, mas não...não sinto que...foi mais preocupante do que com os outros. Sei...que tenho que ir mais vezes ao médico, que tenho de ir com ela às terapias. Agora em termos de preocupação...a preocupação básica é...ela vai falar (risos)? Que é uma coisa que lhe vai dar muito jeito...**

Eu: De resto...a nível do desenvolvimento...

**T: De resto não...em termos de motricidade é...está...está no nível em que devia estar...é uma miúda...hum...super desenvolta...autónoma. Vai fazer xixi quando lhe apetece...cocó...se tem fome vai buscar. Hum...se quer ouvir o Noddy, porque agora anda na fase do Noddy, vai buscar o Tablet e liga, e mete lá o que quer...**

Eu: Pronto...é uma criança que faz tudo o que os outros fazem.

**T: Gosta de andar na escola, gosta de brincar com os amiguinhos. Portanto não...nesses termos não me preocupa nada!**

Eu: Não sente diferenças...

**T: É o que eu digo...se ela falasse...**

Eu: Sim...chegará o momento...

**T: Sim...esperemos que sim, nós vamos esperando e vamos fazendo por isso...**

Eu: E como é hoje a vida da sua filha? Quais as suas preocupações?

**T: Como eu disse, a vida dela é perfeitamente na...natural do que aconteceria nesta altura. Anda no pré-escolar, com os amiguinhos. Vai de manhã, volta à tarde, depois do ATL, por causa dos nossos horários. E...a minha preocupação é mesmo...em termos de futuro...como é que vai ser? Agora a preocupação mais próxima é quando ela ingressar no 1º ciclo.**

Eu: Pensa muito no futuro? Naquilo que pode acontecer, naquilo que ela vai viver? Pensa...

**T: Isso...acho que vou vivendo na expectativa. Esperemos que ela consiga o máximo que for possível, vamos tentar que ela seja o mais autónoma possível, que os irmãos não herdem realmente um peso, que sejam só um apoio. Hum...e vamos esperando que nós...cheguemos muito velhinhos...**

Eu: Sim...para a apoiar...

**T: Para o apoio...que for preciso.**

Eu: Tiveram ou pensam ter mais filhos?

**T: Não! Aliás nem a Maria pensamos ter...**

Eu. Já não pensavam ter mais? Não pela situação em si...

**T: Pensamos ter no início. Eu gostava de ter quatro, o meu marido gostava de ter dois, andamos naquela, mas depois...a idade já pesava...e a nossa vida é sempre a correr mesmo... E não temos cá mesmo apoios, aterrámos aqui em Palmela. Eu vinha de Santarém, o meu marido veio do Porto e...portanto não temos aqui apoios.**

Eu: Pois, e acharam que estava na altura (risos)

**T:Mas (risos), a natureza deu-nos a volta!**

Eu: Pronto...e está a Maria...muito bem (risos). Agora para terminar, o que sente atualmente em relação à sua filha?

**T: O que sinto em relação à minha filha é o que eu sinto em relação aos outros. Adoro-a, quero o melhor para ela e...tudo o que eu puder fazer por ela e pela sua Trissomia...cá estamos para isso! Quero que ela seja feliz...basicamente. Mas isso também quero para os outros...**

*Muito obrigada pela sua entrevista, e por ter despendido algum do seu tempo.  
Desejo as maiores felicidades para si e para a sua família.*

*CASAL 3 – PAI*

**ENTREVISTA AO PAI DA MARIA – 6 ANOS**

*Boa tarde,*

*Conforme já o informei, esta entrevista é confidencial e será gravada.*

*Vou iniciar a entrevista com umas perguntas mais diretas e, seguidamente, vou-lhe colocar umas perguntas mais abertas, onde pode dizer tudo o que lhe apetecer sobre o assunto relacionado com a pergunta.*

*Vamos então começar a entrevista.*

➤ **INDICADORES PRÉVIOS/SOCIODEMOGRÁFICOS**

Eu: Qual a sua idade?

**J: 47.**

Eu: Qual a sua profissão?

**J: Engenheiro Eletrotécnico.**

Eu: Qual o seu grau de escolaridade?

**J: Licenciatura.**

Eu: Com que idade foi pai pela primeira vez?

**J: Uff...olhe, isso agora... O rapaz tem 16...hum...há 16 anos (risos)! Teria os meus 30...31.**

Eu: Sim, mais ou menos...

**J: 31.**

Eu: Que idade tinha quando nasceu a Maria?

**J: Hum...2009...teria 42...43...mais ou menos...acho eu...**

Eu: Tem outros filhos?

**J: Tenho, ao todo três.**

Eu: Qual o sexo e a idade?

**J: Dois rapazes e a Maria.**

Eu: E a idade deles?

**J: A idade...16 o mais velho, 12 o do meio, e a Maria com 6.**

Eu: No caso da Maria, foi uma gravidez planeada ou não planeada?

**J: Não, não foi planeada.**

➤ **ANTES DO DIAGNÓSTICO (SONHOS E FANTASIAS)**

Eu: Como foi para si a gravidez da sua esposa?

**J: Relativamente à Maria, inicialmente...quando soubemos, portanto não tínhamos nada planeado, foi uma surpresa, a gravidez por si. Hum...até à...até à amniocentese, e soubemos...era mais uma criança que nos ia aparecer...**

Eu: Vamos falar do antes agora, da gravidez da sua esposa, antes de saberem a notícia.

**J: Antes de saber a notícia, foi normalíssima, como...esperando uma, um filho...nem sabíamos se ia ser rapariga ou rapaz, portanto... como foram as outras, era de expectativa...vamos ver, vamos ter mais um filho, pronto...normal.**

Eu: Sentia-se bem?

**J: Sim, perfeitamente normal.**

Eu: Quando a sua esposa estava grávida da Maria, desejava uma menina ou um menino?

**J: Não sabia!**

Eu: Não tinha nenhuma preferência?

**J: Não, não, não tinha! A menina seria sempre bem-vinda. O menino também...não foi nada...**

Eu: Não havia propriamente...

**Não, como não houve para os outros dois, a criança que nascesse era...era bem-vinda, claro!**

Eu: Tinha um nome pensado para a criança?

**J: Também não! Porque...enquanto que para os outros dois foram planeadas, esta não foi...portanto...houve aquela surpresa, olha vamos ter um filho. Não sabíamos se era filho, se era filha, portanto pensar em nomes...na altura...e também como a quota de rapazes, de nomes de rapazes, já se tinha esgotado, era o Manuel e era o Rúben. Não sabíamos se viria rapariga ou não...olhe, era algo que naquele momento não era...não se pensava.**

Eu: Não era importante...esse assunto.

**J: Não, não era.**

Eu: Tinha o quarto preparado para receber a criança?

**J: Não, o quarto estava ocupado pelo irmão mais novo neste caso....portanto cada rapaz tinha o seu quarto. Hum...até sabermos que era uma menina, também nunca se pôs a questão de...de eles virem a partilhar o quarto, como fazem agora, porque se fosse um menino, os dois mais novos partilhariam o quarto, hum...portanto nessa altura, não se punha também a questão, há dois quartos, olha, depois logo se verá o que é que...quem dorme aonde.**

Eu: Quais as principais compras que fizeram para o seu bebé?

**J: Se quer que lhe diga...acho que nenhuma em particular. Uma vez que o Rúben ainda era uma criança, portanto, nós tínhamos muita coisa...roupinhas, tínhamos as cadeiras, os carros já tínhamos, o carro já estava...já tinha sido comprado...**

**Não houve assim nenhuma compra em particular, acho que estávamos à espera de saber o que é que era, menino ou menina, depois logo...logo veríamos o que fazia falta.**

Eu: Logo se via o que fazia falta, não é?

Como se sentia emocionalmente durante a gravidez da sua esposa? Antes de saber.

**J: Feliz, alegre. Ia ter mais um filho. Portanto, sentia-me bastante bem!**

Eu: Estava bem?

**J: Estava.**

Eu: Gostava de falar ou de sentir o seu bebé durante a gravidez?

**J: Hum...sempre gostei! Portanto dos outros dois. Mas, no caso...neste caso, se estamos a falar até sabermos, não dava, porque...até à amniocentese, o bebé não, não era...era pouco, não era mais do que um feto, portanto, não tinha essa necessidade ainda. Só quando começou a ter os seus 4 ou 5 mesitos, é que ele já começa a dar pontapés, já se mexe e assim..., já falava, já...**

Eu: Já apetece o contacto...

## ➤ DEPOIS DO DIAGNÓSTICO

Eu: Quando teve conhecimento que a sua filha era portadora de Síndrome de Down? Antes ou depois do parto da sua esposa?

**J: Foi antes.**

Eu: Em que altura específica?

**J: Hum...foi quando ela fez a amniocentese...os resultados da amniocentese vieram...**

**Não sei exatamente a que semana é que isso foi feito, mas...foi logo nos primeiros...eram os primeiros meses...teria dois meses...se tanto...acho eu...**

Eu: Teve conhecimento da notícia através dos profissionais de saúde ou por outro meio?

**J: Não, soube por ela. Uma vez que...a ela, telefonaram-lhe do hospital a dizer que...é assim...eu soube que a criança teria um problema. O resultado da amniocentese...teria dado que a criança teria um problema. Isto, eu soube, porque, a ela, telefonaram-lhe cá para casa. Que era Trissomia, foi mais ou menos confirmado, nós já íamos com suspeita, foi mais ou menos confirmado, quando chegamos ao...ao hospital. Aí sim, deram-nos a notícia de que era com Trissomia.**

Eu: Como descreve o momento em que lhe deram a notícia?

**J: É assim...Não digo que é o mundo a ir abaixo, que não é de todo! Mas, foi como se de repente nos tirassem o tapete debaixo dos pés...Nós já íamos psicologicamente preparados para um choque, porque a amniocentese tinha dito que havia...que a criança teria um problema. Hum...mas também, como nós não fazíamos a mínima ideia do que era a Trissomia, hum...é mais porque...é uma criança com uma deficiência...e agora vamos fazer o quê? Ti...tiraram-nos o tapete debaixo dos pés, ficamos ali completamente estarecidos, a tentar...a tentar...a tentar racionalizar, como estava a dizer. Nessa altura acho que a cabeça...não pensa em nada em particular, é só a tentar racionalizar o que é que...**

Eu: Como é que foi depois o restante tempo da gravidez, depois de saberem?

**J: Depois de sabermos, houve uma fase bastante crítica...para nós...para os rapazes também, mas...mais para nós. Hum...porque nós tínhamos que tomar uma decisão. Ela ainda estava no prazo, para caso que decidíssemos abortar, poder abortar. Hum...mas esse prazo ia-se consumindo. A partir de uma determinada data, não estou, já não me**

lembro era, pela lei, qual é que era o prazo, mas a partir daí já não podíamos tomar decisões nenhuma, porque não podia fazer o aborto. Portanto, estivemos durante este tempo todo, pela casa, a falar um com o outro, a tentar percebermos o que é...o que poderíamos...o que queríamos fazer com isto...

Mas, ao mesmo tempo fomos nos informando cada vez mais de o que era a Trissomia, já sabíamos o que era a Trissomia. Já sabíamos que era a menina, o que só piorou na altura a coisa porque “ERA A MENINA, A MENINA”, vinha com Trissomia...

Eu: Já havia uns rapazes, ela era “a menina”...

**J: Eram dois rapazes, e ela era a menina, era a princesa...e ela vinha com Trissomia.**

Foram momentos muito difíceis! Com o passar do tempo, com o conhecimento que nós íamos adquirindo do que é que era a Trissomia, e como também, depois fizemos todos os testes possíveis e imaginários que...que se podiam fazer com a criança ainda no ventre. Hum...em que a criança não apresentava absolutamente nada, não tinha nenhuma das deficiências físicas que se notassem, associadas à Trissomia, hum...nossa cabeça foi-se fazendo, nós fomos falando cada vez mais um com outro...até que chegou a um ponto, em que eu percebi perfeitamente bem...ela não vai abortar...portanto, tive que eu também...pensar por mim próprio. Não vale a pena, ela não...nem eu, nunca na vida queria que ela o fizesse, desconfio até que se ela me dissesse assim...eu vou abortar...eu ia ficar desiludido! Portanto, acabamos por...

Eu: ...tomar essa decisão.

**J: E a Maria cá está!**

Eu: Muito bem! Já sei que não estava sozinho quando lhe deram a notícia.

**J: Hum...não, não estava.**

Eu: E a mãe da Maria como é que soube?

**J: A mãe soube porque...ela estava lá em cima no quarto, em descanso, por causa da amniocentese, e telefonaram-lhe do hospital. Isto foi a uma sexta-feira, hum...e os resultados da amniocentese davam que a criança tinha uma deficiência. Hum...e que só segunda-feira é que poderíamos ir ao hospital, para sabermos exactamente que deficiência é que era, o que é que se passava.**

Eu: Os pormenores. Como descreve a reacção da mãe à notícia?

**J: A reação de...dela à notícia?! Um bocado de desespero, muita raiva porque...não raiva pela criança em si...**

Eu: Sim, sim, claro...

**J: Mas raiva com a situação, porque telefonaram-lhe numa sexta-feira a dizer que a criança tem uma deficiência e que só vão falar com ela na segunda, claro, dizer isto a uma mãe, que diabo...ela passou um fim de semana horroroso, porque não sabia para onde é que havia de se virar. Estávamos cá em casa, sem apoio nenhum, pronto...só nos os dois...e até segunda feira...foi uma espera...bastante...**

Eu: Sentiu que não houve sensibilidade nenhuma?

**J: Não, não houve! por parte do hospital não houve...**

Eu: Sentiu que esta situação interferiu no vosso relacionamento como casal? Ou sentiu que houve apoio e cumplicidade entre os dois, nessa fase, quando souberam e depois de saber?

**J: Nós...em termos de...(tocou o telemóvel) Desculpe, mas tenho que calar isto...**

**Em termos de cumplicidade, entre nós os dois, hum...acho que...ajudou-nos a...uma vez que...temos que ultrapassar os dois a situação, hum...e como sempre...acho que sempre tentamos que o outro percebesse o que é que cada um de nós estava a sentir, hum...ajudou-nos...não que...de alguma maneira tivesse necessidade de se aproximar, nem nada disso...mas...mas...**

Eu: Não criou atritos?

**J: De todo...não...atritos não criou nenhum! Isso aí não!**

Eu: Portanto continuaram unidos, ainda mais...

**J: Sem notarmos, eventualmente. A relação depois não mudou também, portanto, nem antes. Durante...houve ali uma fase, claro, que tivemos muito mais...a necessidade de estar...de nos ajudar um ao outro. Mas, depois de passar essa fase, voltou ao normal.**

Eu: Na altura, teve alguma informação sobre a síndrome? De que tipo?

**J: Na altura em que soubemos...propriamente...não! Mas depois começamos a informar-nos, a tentar ver o que é que era...**

Eu: Mas, por vocês. Não vos informaram no hospital?

**J: No hospital não!**

Eu: Depois de receberem a notícia? O que mudou...na vossa vida, na vossa vivência diária?

**J: É assim...depois de recebermos a notícia foi a fase de...das...de nós irmos decidir o que é que havíamos de fazer, tínhamos que tomar uma decisão. Uma vez tomada a decisão, foi a da preparação, de sabermos tudo o que era possível sobre a Trissomia, antes de a criança nascer, pelo menos para nós sabermos de antemão com aquilo que é que iríamos contar. Se ela iria ter problemas de desenvolvimento, quais seriam, quais é que não seriam, se ela seria...são crianças moles, portanto, que cuidados é que deveriam...para dar banho, uma criança que tem mais...é mais mole...não tem a musculatura tão desenvolvida, hum...não se senta tão cedo, não gatinha tão cedo, não anda tão cedo...portanto todos estes...toda esta informação que a gente iria precisar, fomos adquirindo cada vez mais. Mas sempre naquela de que...(risos nervosos) o que é que aí vem? Podia vir uma situação muito grave, uma situação muito leve, podia ser...hum...aquilo que se chama Mosaíco, uma Trissomia só facial, digamos...que...não há mais nada...portanto, não sabíamos, íamos lendo o que...procurando...**

Eu: Prepararam-se com o máximo de informação.

**J: Prepararmo-nos para o que viesse...**

Eu: No restante, a vossa vida quotidiana manteve-se como era? À parte...

**J: Sim, no dia a dia. Nós tínhamos os rapazes para... e uma coisa que tentamos sempre, foi...que eles não vissem em nós aflição, não vissem que nós estávamos preocupados. Eles sabiam que a irmã iria ter...ia ser uma criança com problemas, que ia ter uma deficiência...mas também não queríamos que eles vissem que andávamos...**

Eu: Quiseram transmitir-lhes calma, evitar a preocupação...

**J: Evitar que eles tivessem que se preocupar connosco...mas, fora isso no dia à dia, era normal, trabalhar, ir para a escola, tinha que ser...**

Eu: Em que momento e como transmitiram a notícia aos outros membros da família, e se foi difícil.

**J: Foi um bocado...difícil...Hum...aos nossos rapazes, dissemos que a irmã ia ter uma deficiência, eles não...o mais velho terá percebido mais ou menos, o mais novo não terá entendido muito bem o que é que isso poderia significar na vida deles.**

Mas tanto...o Manuel na altura teria...tinha 10 anos, também não terá percebido...bem, compreendia que ia ter uma irmã, a irmã tinha uma deficiência, a Trissomia, não sabia o que é que era a Trissomia, mas...acho que ele deve ter pensado, os meus pais estão bem com isto, portanto...eu acho que também ele próprio...pensou “estou bem”.

Em relação ao resto da família, do lado da Sofia, a reação foi mais...digamos consentânea. Quando dissemos aos meus sogros que a I... tinha Trissomia, ficaram tristes, claro que ficaram, quando nós lhe dissemos: “Mas vai nascer na mesma”, pronto, não levantaram nada, não se opuseram, deram-nos o apoio todo, mas também há aqui uma...uma parte cultural. Sendo pessoas católicas, nunca lhes passava pela cabeça o contrário, que a criança...que houvesse um aborto. Por isso, para eles, aquilo que nós decidimos era o normal, que se decidisse, a criança ia nascer...

Do lado dos meus pais, a coisa foi muito séria. Foi muito séria porque...a minha mãe não aceitou. Para ela, nós íamos destruir a nossa vida. Queria que...achava mais adequado que fosse o aborto...para...pronto, para a nossa vida ser...poder ser normal, poder ser...como a de toda a gente...

O meu pai também era da opinião que o aborto seria a solução correta, mas...o meu pai nunca expressou isso, nunca veio falar connosco, nunca nos veio dizer nada.

A minha mãe...a minha mãe não conseguia, não conseguiu manter para ela...isto...e pressionou e fez...ao máximo...isto...comigo principalmente...que eu levasse a Sofia a chegar à conclusão de que o ideal seria a...fazer o aborto. Para a minha mãe foi extremamente difícil...e para o meu pai também...foi difícil aceitar.

Outra pessoa que foi muito importante, ainda é muito importante na nossa vida, que é a minha tia, do lado do meu pai, que na altura veio de propósito cá para baixo, para ter connosco, hum...era da opinião que nós devíamos abortar, hum...mas quando cá chegou viu-nos, num...já num estado...entre nós os dois...de decisão...que ela percebeu “eles não vão abortar”, então não meteu problema nenhum. Apoiou-nos...todo o tempo. Nós soubemos que ela era a favor do aborto, porque mais tarde depois em conversa, isso veio...

Mas houve aqui, tivemos ajuda familiar, sim...claro, nomeadamente por parte da minha tia... por parte dos meus pais, que se calhar eram os que mais capacidade tinham para dar esse apoio, não tivemos...portanto...a situação degradou-se um bocado...para o nosso lado.

Eu: E agora já aceitam?

**J: Já, já, já...já aceitam.**

**É a neta, não tiveram muitas mais opções. Eu penso que também a Maria é a criança que é, não teve os grandes problemas que muitas vezes as pessoas pensam que a Trissomia é uma dor de cabeça, porque não é...acabaram por ter que aceitar a neta. Ainda se nota que a relação que têm com a neta não é a relação que tem com os netos, nota-se perfeitamente bem... mas, à parte disso, as coisas estão normais.**

Eu: Sentiu necessidade de procurar apoio psicológico, para conseguir lidar com esta nova situação?

**J: Hum...até tomarmos a decisão, nós andamos, numa fase...pronto, íamos a um psicólogo que nos foi indicado pelo hospital. A partir do momento em que a decisão se tomou, a própria psicóloga não sabia o que é que a gente lá andava a fazer, porque estávamos bem...**

Eu: Estavam preparados, não é?

**J: Já estávamos preparados! Acabou por nunca ser necessário.**

Eu: Como é que está a viver a infância da sua filha? Como é que está a ser esta fase?

**J: Esta fase está a ser... é assim...está a ser ótima, porque...é uma criança que nós temos cá em casa, e a Maria não para quieta, porque, como foram os outros irmãos, sempre nos deram muitas alegrias. Mas também um bocado preocupados porque...ela não fala ainda...a audição pode ter aqui algum problema. Há estas preocupações, que no dia a dia, a gente vai pensando nelas, que nunca pensamos com os irmãos, isso nunca foi um problema com os irmãos, porque fizeram as coisas atempadamente. Ela andou mais tarde, hum...já para ela andar, nós preocupávamo-nos “que diabo” ela já tem dois anos e tal e não anda...o que é que...porquê...não sei quê...e ela começou a andar, foi perfeitamente normal. À parte desta preocupação de que ela está atrasada uns quantos anos em relação a uma criança normal, à parte disto...**

Eu: Foi atingindo o desenvolvimento mais devagarinho...

**J: Mais devagarinho mas, nós notamos por exemplo que...os passos que os irmãos deram, que eles atingiram num determinado patamar, ela também os dá. Os irmãos começaram a balbuciar, ela balbucia, antes de falar, os irmãos andavam, começaram a andar, também foi assim um bocadinho de repente, ela também o foi. Nós notamos algumas coisas na**

**Maria, que já vimos nos irmãos a acontecerem, que depois aparece, avança, há uma evolução. É uma fase...uma fase normalíssima de ter um bebé em casa...**

Eu: Como é hoje a vida da sua filha? Quais as suas preocupações?

**J: A vida dela é...perfeitamente normal. O dia a dia dela é escola, casa, brincar. Tem a terapia para fazer, claro...a terapia da fala, a terapia de desenvolvimento, hum...nisso...não tenho preocupações nenhuma.**

**Em relação ao futuro, em relação aquilo que ela poderá vir a fazer, hum...claro que me preocupo, porque...nós sabemos que ela não tem as mesmas capacidades que os outros para aprender. Portanto, o progresso...por enquanto ela está na pré-escolar, a pré-escolar não exige muito, quando ela passar para a escola, o saber ler, o saber falar, o saber escrever, tudo isto vai...vai provocar mais stress...portanto, nela e também em nós. E com o avançar da idade, quando começarem a aparecer os problemas dos relacionamentos, mais tarde quando ela for adolescente. As festas de anos...que ela não tem ido...já foi convidada várias vezes, mas não calha, ou não tem acontecido...ela própria não é uma criança que brinque muito com as outras, para a idade. Nós ainda não fizemos cá uma festa com os amigos da escola, porque...não vemos que ela lhes vá dar atenção...ela não vai entender que eles estão ali porque ela faz anos, ainda não terá chegado muito a essa fase. Hum, mas pronto, quando ela começar a crescer vai querer ir às festas das amigas, o ser confrontada com “Nãos”, nessas situações, como é que na escola os amigos irão reagir, quando ela lá estiver, são coisas que nos preocupam.**

Eu: Já pensam no futuro, mais a longo prazo?

**J: Mas tudo isto tem que ser feito conforme ela vai evoluindo, vamos nós vendo a capacidade que ela tem de gerir isto, hum...ela pode reagir perfeitamente bem, pode não perceber. Hum...vamos ver como é que ela cresce, e também como é que as coisas crescem lá fora.**

Eu: Pensam ter mais filhos?

**J: Não! Já não pensávamos ter a Maria (risos).**

Eu. Não pela situação...

**J: Não pela situação, de todo, não tem nada a ver... Não, três filhos, já é...já é trabalho...que chegue!**

Eu: Muito bem!

E agora para terminar, o que sente atualmente em relação à sua filha?

**J: O que é que eu sinto em relação a ela?!**

Eu: As emoções que surgem em relação a ela...

**J: Adoro-a...adoro a Maria, é...**

Eu: ...é a sua menina...

**J: É a minha menina! Portanto...é o amor de pai, não sei se...se há outra descrição...eu não tenho...não consigo descrever de outra maneira...é amá-la!**

*Agradeço muito a sua entrevista, e por ter disponibilizado algum tempo para esta entrevista.  
Desejo as maiores felicidades a si e à sua família.  
Muito obrigado!*