

Artigo

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN NO NÚCLEO FAMILIAR: UMA PERSPECTIVA PSICOLÓGICA

THE IMPACT OF THE DIAGNOSIS OF DOWN SYNDROME IN THE NUCLEAR FAMILY: A PSYCHOLOGICAL PERSPECTIVE

Daniela Ribeiro Barros¹
Ranieri Oliveira Vieira²
Débora Najda de Medeiros Viana³
Simone da Silva Cordeiro Davi⁴

RESUMO - Este estudo tem como objetivo geral identificar os impactos do diagnóstico da síndrome de Down no núcleo familiar, o tratamento ofertado, a inclusão social, bem como verificar a participação da família na reabilitação do seu filho. Trata-se de um estudo de natureza descritiva, quanti-qualitativa e foi desenvolvido em uma instituição de amparo educacional para essas crianças na cidade de Patos - PB. A amostra é composta por dez mães que têm no seio familiar uma criança com a síndrome e que seja atendida na instituição participante. Os dados foram coletados por meio de uma entrevista semiestruturada, gravada e transcrita na íntegra pelo pesquisador, após autorização dos participantes. Os resultados foram avaliados por meio de análise de conteúdo de Bardin, sendo calculada, também, a frequência dos discursos

¹Mestre em Psicologia (UFPB). Especialista em Psicologia Escolar (CINTEP). Docente do curso de Psicologia das Faculdades Integradas de Patos (FIP). Patos – PB. Psicóloga Escolar da Prefeitura Municipal de João Pessoa- PB. E-mail: daniela_ribeiro_barros@hotmail.com

²Acadêmico do décimo período de bacharelado em Psicologia e pós graduando em Terapia Cognitiva Comportamental pelo Centro Educacional de Ensino Superior de Patos – LTDA. E-mail: ranierioliveirapsico@gmail.com

³Mestre em Psicologia (UFPB). Docente do curso de Psicologia das Faculdades Integradas de Patos (FIP). Patos – PB. E-mail: deboranajda11@yahoo.com.br

⁴Mestre em Saúde Coletiva (UNISANTOS). Especialista em Terapia Cognitivo-Comportamental (Capacitar Centro Educacional). Docente do curso de Odontologia das Faculdades Integradas de Patos (FIP). Patos – PB. E-mail: simone_rengaw@hotmail.com



Artigo

mais relevantes dos participantes sobre cada questão abordada. Como resultados, observou-se que as mães vivenciaram impactos negativos no momento que receberam o diagnóstico do filho com síndrome de Down. Em torno de 60% das respostas das participantes afirmaram ter passado por momentos de choque e choro na descoberta do diagnóstico, 50% negaram o diagnóstico, não aceitando a síndrome, 30% disseram ter sentido grande tristeza e 10% afirmaram que vivenciaram pânico, preocupação financeira, sentimento de ter sido castigada e também afirmaram que se sentiram mal. A partir desses resultados, ressalta-se a importância do psicólogo como um suporte para as famílias cujos filhos apresentam alguma síndrome, visando uma atenção maior aos pais, acolhendo e esclarecendo melhor os aspectos relacionados ao desenvolvimento do seu filho. Acredita-se que a presença do psicólogo junto com a equipe multidisciplinar atuando na saúde mental contribui para amenizar o impacto do diagnóstico nos familiares, podendo dar suporte e apoio, ampliando e adaptando a família na sua nova rotina.

Palavras-chave: Síndrome de Down; impacto do diagnóstico; núcleo familiar.

ABSTRACT - This study aims to identify the General impacts of the diagnosis of Down syndrome in the family, the treatment offered, social inclusion, as well as verify the participation of the family in the rehabilitation of your son. This is a study of quantitative and qualitative descriptive nature, and was developed in an educational support institution for these children in the city of Patos - PB. The sample is composed of ten mothers have within familiar a child with the syndrome and that is met in the participating institution. The data were collected by means of a semi-structured interview, recorded and transcribed in full by researcher, after authorization of the participants. The results were evaluated through by analyzing the content of Bardin, being calculated, also the frequency of the most important speeches of the participants on each issue. As a result, it was observed that mothers have experienced negative impacts at the time they received the diagnosis of her son with Down syndrome. Around 60% of the answers of the participants claimed to have gone through moments of shock and crying in the discovery of diagnosis, 50% denied the diagnosis, not accepting the syndrome, 30% said felt great sorrow and 10% brought who have experienced panic, financial concern, feeling of having been punished and also stated that they felt bad.



Artigo

From these results, it should be noted the importance of the psychologist as a support for families whose children exhibit some syndrome, aiming at a larger attention to the parents, and clarifying the aspects related to the development of your son. It is believed that the presence of the psychologist with the multidisciplinary team working in mental health contributes to ease the impact of the diagnosis in the family, and can give support, expanding and adapting the family in your new routine.

Keywords: Down syndrome; diagnostic impact; nuclear family.

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down é causada por uma alteração na formação genética, provocando atraso no desenvolvimento pleno da criança, comprometendo não apenas os aspectos físicos, como também o seu desenvolvimento mental e motor. Ocorre devido ao surgimento de uma alteração cromossômica e, segundo Mills e Schwartzman (1999), não tem como evitar o retardamento nos aspectos do seu desenvolvimento, além de provocar permanente déficit intelectual na vida do sujeito.

No momento da notícia do diagnóstico de um filho com síndrome no seio familiar, começam a existir situações delicadas, como rejeição e negação do filho. A falta de preparo e a informação transmitida de maneira inadequada contribuem para o surgimento de sentimentos desagradáveis nos familiares. Desta forma, devido às melhorias das pesquisas atuais, as alterações do feto são antecipadamente diagnosticadas através do acompanhamento pré-natal, com exames de ultrassom, de sangue e outros, ficando mais fácil detectar as alterações cromossômicas, possibilitando reduzir os impactos nos pais diante do nascimento da criança com síndrome de Down (NAKADONARI; SOARES, 2013).

A criança síndrômica apresenta alterações cromossômicas ainda na gestação e, estas, também podem ser identificadas após o nascimento. Através de análise das características do recém-nascido, podem ser identificados aspectos físicos diferenciados das demais pessoas, não tendo como caracterizar as dificuldades cognitivas que serão apresentadas. Sabe-se que o ambiente, a interação e a aceitação familiar vão contribuir para um melhor desenvolvimento da criança. Dentro desse processo, os pais tendem a ser de grande ajuda para a reabilitação do filho, fazendo-se participantes ativos no



Artigo

conhecimento das necessidades do seu cotidiano (MOURA; LIMA; BORGES; SILVA, 2010).

A vinda de uma criança é um acontecimento de grande importância, e desde a sua concepção, ela já é depositária de uma série de expectativas. Contestar as perspectivas familiares deve ser de total ameaça para estas (POLITY, 2004).

Muitas vezes o filho é idealizado pelo pai, pela mãe e por toda família antes mesmo da sua concepção, tendo todas as suas características previamente estipuladas, e quando estas expectativas são contrariadas por um diagnóstico da síndrome, o filho real acarretará algumas frustrações. Neste momento, o impacto trás consigo um desmoronamento do que se tinha construindo, o medo do desconhecido, o choque da notícia, e a maneira como é dada a informação vai contribuir na forma como a família enfrentará esta situação.

Dentro do seio familiar, a chegada de uma criança com síndrome de Down modifica todo o sistema, desde o choque inicial proveniente do diagnóstico, podendo estabelecer aspectos desconhecidos e nebulosos na perspectiva dos pais sobre a criança, até uma reorganização da família, ressignificando a deficiência e aceitando suas limitações, buscando adaptações que minimizem as dificuldades encontradas pela criança ante seus genitores. Nesse sentido, questiona-se: este impacto pode ser realmente amenizado e/ou esclarecido de uma maneira que não cause tanto prejuízo aos pais e familiares?

Assim, cada caso terá sua particularidade, podendo gerar impactos, em especial, sobre os pais das crianças com a síndrome. Nesse direcionamento, este trabalho visa compreender o impacto causado pelo diagnóstico da síndrome de Down nos familiares, o tratamento ofertado, a inclusão social, bem como verificar a participação da família na reabilitação do seu filho.

Compreender o impacto do diagnóstico da síndrome de Down nos pais torna-se relevante para uma prática de maior qualidade e aprimoramento de todos aqueles profissionais que lidam com esta situação, visando fornecer informações concretas a respeito da Síndrome.

Algumas questões sobre a síndrome de Down

Estudos mostram que a primeira definição clínica da Síndrome de Down só foi feita em 1866, há quase dois séculos passados. John Langdon Down foi o pioneiro a



Artigo

descrever as características de um indivíduo com esta síndrome, sendo ele levado por fortes influências da evolução dos seres, da sua época (SILVA; DESSEN, 2002; PINA, 2014). Mas, foi apenas em 1959 que Jérôme Lejeune fez a identificação de um cromossomo extra na formação genética das células humanas, mais especificamente no par 21. O que esta cópia extra de cromossomo provocará na estrutura do sujeito, dependerá da ampliação dessa cópia, da genética familiar da criança, além de fatores ambientais e outras probabilidades (PINA, 2014).

A maior parte dos eventos de síndrome de Down apresenta a denominada trissomia 21 simples, que quer dizer que há um cromossomo a mais presente em todas as células do organismo, devido a um erro na separação do cromossomo 21 em uma das células dos pais, sendo conhecida como disfunção cromossômica. Existem também outras maneiras do surgimento da síndrome de Down como, por exemplo, o mosaico, quando a trissomia está presente somente em algumas células, e por translocação, quando o cromossomo 21 está unido a outro cromossomo (OTTO, P.A; MINGRONI NETTO; OTTO, P.G, 2013).

Nos achados de Motulsky e Vogel (2013), os principais fatores clínicos da síndrome de Down são retardamento intelectual, baixa estatura, hipotonia, doença cardíaca, anomalias congênitas, entre outros. Já as características físicas mais comuns são: face arredondada e achatada, olhos pequenos, orelhas curtas, ponte nasal baixa, pescoço curto, entre outras, sabendo que as características variam de pessoa para pessoa.

De acordo com os dados do Movimento Down (2012), estima-se que no Brasil entre 700 nascidos vivos, um tenha a síndrome de Down. Levando em consideração essa estatística sobre a população brasileira, há aproximadamente 270 mil pessoas com alteração cromossômica proveniente da síndrome de Down. Nos Estados Unidos, por exemplo, a *National Down Syndrome Society* (NDSS) confirma que o percentual de nascimentos é de um para cada 691 crianças, o que equivale a uma população de cerca de 400 mil pessoas. Isso implica dizer que não há números precisos sobre a síndrome de Down, apenas estatisticamente, por meio de nascimento de uma população.

O diagnóstico da síndrome pode ser realizado ainda na gestação da criança, através de ultrassonografias, podendo mostrar possível probabilidade desta alteração genética. Outro exame é o da translucência nucal, que mede a quantidade do líquido na parte posterior do pescoço fetal, garantindo uma boa margem de precisão. Pessoas acima de 35 anos possuem fatores mais propensos para gerarem filhos com Down,



Artigo

comparados às pessoas mais novas. Há também exames precisos cada vez mais comuns para diagnosticar esta síndrome antes mesmo do nascimento, que são: biópsia do viló corial e a amniocentese. Este último exame, avalia o líquido amniótico e pode ser feito a partir do quarto mês de gravidez; já o primeiro, é a retirada de uma amostra da placenta, podendo ser feita um pouco mais cedo, já na décima semana de gravidez. Vale salientar que ambas as formas de diagnóstico são invasivas e de risco, e só devem ser utilizadas apenas em casos de extrema necessidade (Movimento Down, 2013).

No Brasil, alguns laboratórios oferecem exame hematológico que faz a análise cromossômica. Este tipo de teste ainda não é acessível, tendo um custo bem elevado. O procedimento de coleta é realizado e enviado para análise nos Estados Unidos, onde é feito o procedimento no material coletado retirado do feto, que circula no sangue da mãe (Movimento Down, 2013).

As formas de tratamento abrangem várias profissões que são de grande ajuda para o desenvolvimento de crianças nascidas com síndrome de Down, como médicos, fisioterapeutas, psicólogos, pedagogos, fonoaudiólogos, dentre outros. Cada um possibilitará suporte, que auxilia no desenvolvimento do portador desta síndrome, assim como a família, especificamente os pais, o meio que este indivíduo encontra-se inserido, sua socialização e adequações educativas que este recebe. O desempenho dos profissionais de saúde com a ajuda dos pais da criança deve ocorrer no sentido de esclarecer e exercitar precocemente os estímulos adequados, sendo de grande importância para um melhor desenvolvimento da mesma (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

Diante dos estudos de Oliveira (2013), a chegada de um bebê com necessidades especiais tem sido uma experiência singular nos membros familiares, decorrente de adaptação dos mesmos tanto coletivamente como individualmente, havendo uma mudança em sua rotina. Ela ainda acrescenta que são mudanças imprevistas acarretando alterações na dinâmica e no processo familiar.

São muitos os problemas enfrentados pelos pais de crianças com alguma deficiência física ou mental. Os cuidados são redobrados diante das circunstâncias e a própria personalidade da criança pode desencadear, no meio do grupo, frustração e negação ao encarar a realidade. O preconceito social também faz parte desta nova adaptação familiar. Compreende-se que os problemas são reduzidos quando os pais estão conscientes e preparados para enfrentar as limitações do portador da síndrome (PAIVA; MELO; FRANK; PAES, 2012).



Artigo

Nesta situação, a vinda de um filho com síndrome de Down para a família exige dos pais medidas de enfrentamento, necessitando de maiores esforços em virtude do retardo mental, das limitações no seu desenvolvimento e percepção cognitiva em atraso, necessitando de muito mais tempo no desenvolvimento de atividades como, por exemplo, andar, falar, controlar a coordenação motora, perceber e entender as demais coisas a sua volta. Em todo momento existirá sua limitação, que pode trazer impacto sobre a família, e principalmente sobre os pais (HENN; PICCININ; GARCIAS, 2008).

Na concepção de Guerra, Dias e Ferreira Filha (2015), entre os genitores de uma criança com necessidade especial, a mãe, por ser mais presente no cuidar do filho e em acompanhar o seu crescimento e desenvolvimento, carrega consigo uma carga maior no impacto da notícia de uma criança com alguma deficiência, chegando a perder a confiança em si, passando a ter sentimentos como tristeza, desamparo e solidão. Além disso, altera os procedimentos no seu cotidiano, afrontando esta condição bem distante de sua realidade, na qual desperta sentimentos duvidosos diante da criança. Neste aspecto, é de suma importância esclarecer sobre a existência de poucos estudos relacionando à visão do pai.

Por estes e outros motivos, a família é impactada com a notícia do diagnóstico da síndrome de Down. O medo do desconhecido leva os pais a pensamentos desestruturados, perante os problemas de rejeição encontrados através do choque inicial do nascimento de uma criança com necessidades especiais, causando-lhes sofrimento (TORQUATO, et al, 2013).

Mesmo com a probabilidade do diagnóstico da síndrome de Down, o filho idealizado passa a existir, os pais imaginam características e semelhanças próprias e sem problemas de saúde. Ao nascer, o bebê que antes era idealizado se difere daquele que veio ao mundo, passando, do imaginário, ao filho real. Em certo ponto há um consentimento ou uma negação neste momento de estabelecimento de vínculos entre pais e filho (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Há uma angústia pela perda, sendo este um dos momentos de maior dificuldade vivenciado pelos pais. Enfrentar a morte do filho que tanto foi imaginado e lidar com uma criança que nem se parece com as características descritas pela normalidade que a sociedade impõe (GUERRA, ET AL, 2015), pode ocasionar problemas de aceitação social e de vínculos afetivos de paternidade.

Com relação a isso, segundo os estudos de Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Júnior (2010), são cinco os momentos de enfrentamento que os pais e familiares passam



Artigo

de início. O choque da notícia, onde os pais encontram-se sem amparo para lidar com a situação é o primeiro. O estado de negação configura-se como o segundo momento, onde os pais buscam, de alguma maneira, desacreditar que seu filho tenha alguma anormalidade. A tristeza e a raiva tomam de conta do terceiro momento; neste período muita ansiedade surge em pensamento das possibilidades de incapacidade da criança. No quarto momento, os pais procuram adaptar-se às subjetividades do filho e, por isso, há uma aproximação entre os mesmos. Por último, não só os pais como todos os membros do grupo familiar procuram uma reestruturação e reorganização aceitável.

É válido ressaltar que muitos destes momentos de impacto devem e podem ser evitados ou amenizados, se a informação do diagnóstico for transmitida de forma coerente pelo médico ou um profissional que esteja apto para tranquilizar e clarear os aspectos da síndrome. O que vem acontecendo muitas vezes, é a falta de conhecimento e despreparo do profissional da saúde, fazendo com que a notícia seja transmitida de forma inadequada sem perjuízo de valores emocionais aos pais com inserção da criança (CAVALHEIRO, 2016).

Cabe ao psicólogo este papel de acolhida, já que é o profissional de maior habilidade neste momento de sofrimento do outro, para que se possa promover uma escuta para os pais e demais membros da família da criança. Esse profissional deve contribuir para a busca de uma maneira de prevenir os impactos causados pelo diagnóstico da síndrome de Down. Unida a uma rede de apoio, o psicólogo realiza seu trabalho, mantendo o foco na percepção cognitiva dos pais, relacionando a notícia (STEDILE; DA SILVA; HARTMANN, 2013).

Para Rodriguez (2006), a aceitação dos pais junto ao nascimento do filho com Down, passa pela vivência da tristeza, pela perda do filho idealizado, abrindo assim, caminho ao filho real. Nesta visão, o profissional com capacidade específica, que ocupa o espaço de escuta terapêutica, é o psicólogo.

O trabalho do psicólogo junto com o seu paciente é de beneficiar as relações, mostrar quem é a criança, esclarecendo assuntos antes desconhecidos, preparando a perda do filho idealizado e possibilitando um ambiente propício, permitindo explicar aos pais que a criança não se resume apenas à síndrome, mas mostrando suas limitações e capacidades, revelando que através de estímulos e incentivos, a criança pode alcançar as atividades desempenhadas, superando a dor e a tristeza e desmistificando aspectos sobre a síndrome de Down (CUNHA, et al, 2010).



Artigo

PERCURSO METODOLÓGICO

Tipo de estudo

Este estudo é de caráter quanti-qualitativo, de natureza descritiva, tendo esta por finalidade observar e registrar as reações dos pais quanto ao diagnóstico da síndrome de seu filho.

Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada em uma instituição que presta acompanhamento educacional a crianças excepcionais do município de Patos – PB.

Participantes

Participaram da pesquisa dez mães que têm pelo menos um filho com o diagnóstico de síndrome de Down. Estabeleceram-se como critérios de inclusão: mães de crianças com síndrome de Down que possuam um filho matriculado na instituição e que tenham recebido o diagnóstico. Como critérios de exclusão: as famílias que possuem uma criança que apresente, além da síndrome de Down, outros diagnósticos associados, como paralisia cerebral, autismo, cardiopatias graves e outras síndromes.

Instrumentos

O instrumento utilizado para a coleta dos dados foi uma entrevista semiestruturada guiada por um roteiro de acordo com o tema proposto neste trabalho. As entrevistas foram gravadas com a permissão das entrevistadas e, posteriormente, foram transcritas na íntegra pelo pesquisador.

Procedimentos e aspectos éticos

Este estudo segue as orientações da resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016), que normatiza sobre a ética na pesquisa com seres humanos.



Artigo

humanos. Esta pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa das Faculdades Integradas de Patos, com o Parecer de Número 2.081.839.

Após a aprovação do comitê de ética, a pesquisa teve início mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, contendo o título da pesquisa, informações sobre a liberdade de participação e esclarecimento acerca de andamento do estudo, garantindo-se o anonimato dos participantes envolvidos.

Além disso, foi solicitada previamente a autorização para utilização do espaço para realização da pesquisa, mediante assinatura do Termo de Autorização Institucional pela diretoria de instituição de atendimento aos portadores da síndrome.

Análises dos dados

Após a coleta dos dados foi realizada uma análise de conteúdo (BARDIN, 2011), tendo como objetivo avaliar o que há de mais expressivo no discurso das participantes. As entrevistas foram ouvidas, transcritas e analisadas comparando seus achados à literatura na área.

Foram criadas categorias e subcategorias a partir das respostas das participantes nas entrevistas, considerando-se a frequência das respostas para esta construção.

Dentro do processo de análise de conteúdo, Bardin (2011), mostra as suas fases, sendo elas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Assim, este estudo faz uso de um processo de quatro etapas: a primeira etapa é a leitura flutuante, onde estabelece o contato com as informações colhidas e busca-se um entendimento do material que o pesquisador tem em seu poder para que então possa realizar a escolha dos documentos. A segunda etapa consiste na demarcação do que será analisado; por meio desta leitura também ocorre a formulação das hipóteses e dos objetivos. A terceira etapa consiste na elaboração de indicadores e a quarta e última etapa envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise. Após a análise realizada, foi possível elaborar tabelas contendo as categorias e subcategorias mais frequentes, demonstradas, a seguir nos resultados.



Artigo

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A análise das entrevistas das mães que tem crianças com síndrome de Down permitiu a construção de 10 categorias, cada um contendo suas subcategorias. Esses resultados serão apresentados por meio de tabelas contendo as frequências que compuseram a construção das subcategorias. É importante mencionar que, em alguns casos, foram consideradas mais de uma resposta para a mesma questão, sendo, portanto, computadas todas elas. Nesses casos específicos, os dados são considerados não-excludentes e ultrapassam 100%. Todas as tabelas serão sinalizadas quanto à indicação desses casos. A seguir, será discutida a primeira categoria que versa sobre o significado de ter um filho com síndrome de Down.

Tabela 1 – Significado de ter um filho com síndrome de Down

Categoria	Subcategorias	%
Significado de ter um filho com síndrome de Down	Significados Positivos	73%
	Atribuição Divina	18%
	Significados Negativos	9%

A tabela 1 expõe os dados sobre o significado de ter um filho com síndrome de Down. Nela, pode-se observar que entre as mães que participaram da entrevista, 73% atribuem significados positivos, afirmando que ter um filho com síndrome de Down é algo precioso e que não vivem mais sem a criança. 18% das mães trouxeram atribuições divinas dizendo que é uma bênção ter um filho assim. No que se refere às representações negativas, 9% relataram causar preocupação, gerar dificuldades e tristeza. Esses resultados podem ser observados nas seguintes falas das participantes:

“Eu me sinto feliz, porque foi Deus que me deu. Assim eu agradeço muito a Deus pelo filho que ele me deu, hoje eu não vivo sem ele, ele é tudo que eu tenho na vida”. (Mãe 5)

“Para mim ele é tudo na minha vida, e que Deus me livre de ficar sem ele, eu amo o meu filho”. (Mãe 10)



Artigo

“Para mim, tenho muitas dificuldades com ele, mas tudo bem, eu sei que essas coisas fazem parte da vida”. (Mãe 4)

De acordo com a literatura, guiado pelo princípio das relações familiares que constitui suporte de acolhimento emocional transmitindo afetividade entre os sujeitos de seu convívio, chega a ser básico sentir uma rejeição no início do diagnóstico de uma síndrome no filho. Com o passar do tempo, perde espaço para o sentimento de aceitação devido a uma busca pelo desenvolvimento do filho que venha a proporcionar conquistas e diminuir as decorrências com relação ao destino deste (TRINDADE, 2004). Tais achados indicam que há uma aceitação da situação apresentada após a tristeza vivenciada inicialmente pelos familiares no momento do diagnóstico. Tal fato ocorre em virtude da busca de uma melhor qualidade de vida para o filho em decorrência do estabelecimento de um vínculo afetivo entre pais e filho.

Diante dos discursos das mães sobre o significado de ter um filho com síndrome de Down, percebeu-se ainda a representação da síndrome de Down em si, desfocando da criança como representação de filho e focando em aspectos direcionados à própria síndrome. Tais representações demonstram aspectos de negação e rejeição da síndrome para as mães, como: “uma pessoa que não entende”, “é uma doença”, “uma pessoa inválida”, “lenta para aprender e desenvolver”, “é uma deficiência”, “é uma pessoa anormal”.

Tais representações corroboram com os estudos de Rooke e Silva (2016), quando falam sobre os períodos ruins, vivenciados pelas famílias que possuem um membro com síndrome de Down. Ainda segundo esses relatos, o reconhecimento da síndrome parece não ser uma dificuldade em si, e sim as representações negativas surgem associadas aos problemas de saúde que a síndrome acarreta no indivíduo.

Tabela 2 – Descoberta do diagnóstico da síndrome de Down

Categoria	Subcategorias	%
Descoberta do diagnóstico da Síndrome de Down	Após o Nascimento	90%
	Durante a Gestação	10%

A tabela 2 demonstra o momento de descoberta do diagnóstico da síndrome de Down. Nela, é possível observar que a maioria das mães recebeu o diagnóstico da



Artigo

síndrome de Down após o nascimento da criança, precisamente 90% dos casos, e apenas 10% foram informadas durante a gestação, há um mês antes do parto, segundo relatos das entrevistas. Os profissionais que informaram o diagnóstico foram médicos pediatras, enfermeiros e/ou outro profissional que esteve presente naquele momento. A procura do psicólogo só foi solicitada alguns dias depois da notícia, momento este que, muitas vezes, a genitora encontrava-se angustiada ou não aceitando o filho com síndrome de Down.

Evidenciou-se no estudo, mesmo sem constar na tabela, que 70% dos casos informados sobre a síndrome do filho foram feitos ainda na maternidade e 30% só dias depois, quando já se encontravam em casa com a criança, sem os cuidados médicos. Podemos atribuir esses resultados de descoberta após o nascimento do filho devido à falta de conhecimento das entrevistadas sobre o assunto, ou ainda, à falta de acompanhamento pré-natal. As falas a seguir exemplificam os resultados revelados:

“só porque eu fiz exame de sangue nele, fiz depois, depois que ele nasceu, quando eu estava grávida não fiquei sabendo, só depois que ele nasceu, fiz o teste do pezinho nele, eu tenho toda documentação dele sabe, dizendo o que ele é o que é”. (Mãe 1)

“Foi já no último mês de gestação, quando bateu a ultrassom, hoje já tem a ultrassom que mostra a criança com Down no ventre, mas na época na tinha, disseram que possivelmente ele iria nascer com problema, só que poderia dizer quando ele nascesse que ele fizesse o exame que se chama cariótipo”. (Mãe 2)

“No começo da gravidez eu não sabia, eu vim saber depois que ele nasceu, foi um choque pra mim, eu chorei muito, mas depois o médico me explicou. Graças a Deus é uma bênção!” (Mãe 4)

É importante ressaltar que esses resultados apresentados não acompanharam a literatura, que identifica maiores números de mães que são informadas do diagnóstico do filho ainda na gestação. A informação do diagnóstico da síndrome de Down nos dias atuais vem sendo antecipada devido à existência de exames mais específicos ainda na gestação, um deles é o cariótipo (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JÚNIOR, 2010).



Artigo

Considerando que o presente estudo foi desenvolvido no interior do Estado e, mediante os resultados obtidos, alerta-se para a necessidade da ampliação ou até mesmo da conscientização para a necessidade do acompanhamento pré-natal em gestantes nos locais afastados dos grandes centros, contribuindo para uma gestação mais saudável, bem como para o diagnóstico precoce de possíveis doenças nos bebês, diminuindo as consequências para as crianças, em virtude da realização de um acompanhamento já nos primeiros meses de vida.

Tabela 3 – O impacto do diagnóstico da síndrome de Down

Categoria	Subcategorias	%
O impacto do diagnóstico da síndrome de Down	Choro	60%
	Negação	50%
	Tristeza	30%
	Dificuldades e pânico	10%
	Sentimento de castigo	10%

Nota: Dados não-excludentes.

Para a construção da tabela 3 foram consideradas mais de uma resposta por cada participante ante suas reações frente ao diagnóstico da síndrome de Down, portanto, os dados ultrapassaram os 100%, tornando-se assim dados não-excludentes. De acordo com esta tabela que apresenta o impacto vivenciado pelas mães diante do diagnóstico da síndrome de Down, observam-se reações negativas, representadas por todas as participantes. Destas, 60% das respostas afirmam que houve choque e choro com a notícia do diagnóstico; outras 50% das respostas referem-se à negação do diagnóstico; assim como 30% relataram muita tristeza no momento em que foram informadas. Outras respostas que obtiveram 10% foi preocupação financeira, sentimento de ser castigada e pânico. Além disso, uma mãe afirma que adoeceu três meses após o diagnóstico do filho. A seguir, serão apresentadas algumas falas das entrevistadas sobre essa categoria.

“Doente! Me senti doente que ainda hoje sou, pois é, agora essa história, pois eu tenho esse problema até hoje, deste do dia que fiquei sabendo”. (Mãe 1)

“Eu fiquei surpresa não sabia o que fazia na hora. Na mesma hora eu comecei a chorar muito, na minha mente era uma doença, só depois



Artigo

eu descobrir que não era uma doença, aí veio à felicidade quando descobri que não era doença”. (Mãe 3)

Nos achados de Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Júnior (2010), no momento em que as mães têm o impacto do diagnóstico da síndrome de Down, se forma um marco familiar que vai ser apontado por meio de cinco estágios, sendo eles o choque da notícia, a negação que surgiu como uma tentativa de fuga. A tristeza chega a ser citada como um estágio de emoção intensa, seguida pelos momentos de adaptação dos pais e uma reorganização da família. Assim, tais características corroboram com os achados nesta pesquisa.

Diante dos resultados dos impactos do diagnóstico da síndrome de Down, podemos destacar algumas falas do momento em que os pais receberam a notícia da síndrome no filho. Entendemos que muitos profissionais não estão preparados para a situação específica e acabam dificultando o momento vivenciado pela mãe com relação ao filho. Vejamos:

“foi quando eu estava na maternidade, só fiquei sabendo depois que ele nasceu, foi a médica que me disse, depois de três dias foi que ela falou pra mim. Foi muito difícil pra mim, quando ela falou pra mim que ele era assim, deu um choque muito grande, eu não sabia o que fazer. Chorei muito!” (Mãe 5)

“é, quando ele nasceu que passou mais ou menos umas três horas, a enfermeira veio até onde eu estava e deu a notícia, mas não disse que era Down, nem o médico, nem ele, nem ninguém disseram. Aí ela chegou depois e disse que minha filha não era normal, que ela tinha problemazinho, foi como ela disse. Aí ela disse que meu filho era meio assim, bestinha, como que é meio doentinho, ela falou assim. E o médico também não veio onde eu estava só vim saber que ela era Down, quando eu peguei que eu vi o jeito”. (Mãe 6)

“quando ele nasceu eu fiquei internado por uma semana, e depois voltei pra casa. Mas quando ele nasceu foi, foi que eles disseram: olhe mãe, possivelmente seu filho é, vai ser ele tem uma deficiência da síndrome de Down, a deficiência de síndrome de Down, e só pode constatar com o exame cariótipo”. (Mãe 2)



Artigo

A conduta usada pelos profissionais no momento de informar o diagnóstico da síndrome de Down pode contribuir para a reação dos pais. O desconhecimento e/ou despreparo por parte de alguns profissionais no momento da notícia, pode causar nos genitores, reações de rejeição na adaptação afetiva dos pais e filho (CAVALHEIRO, 2016).

Tabela 4 – Reações dos familiares quanto ao diagnóstico

Categoria	Subcategorias	%
Reações dos familiares quanto ao diagnóstico	Positivas	67%
	Negativas	33%

A tabela 4 mostra as reações dos familiares quando foram informados sobre o diagnóstico da síndrome. Muitos trouxeram fatores positivos representados por 67% das respostas das mães, não tendo a síndrome com um problema, dando total apoio e 33% foram aspectos negativos de rejeição, indiferença e preocupação, podendo-se observar diante das falas a seguir:

“Não disseram nada, o esposo pelo menos não estava nem aí, não disseram nada, ficaram todos calados. Essa gravidez minha, eu penso assim, foi a minha vontade, por ele eu tenho certeza, não foi da vontade dele eu sentir, eu via isso nele”. (Mãe 5)

“Eles ficaram felizes e aceitaram normalmente, me ajudaram, gostam muito do meu filho, e hoje é que gostam dele”. (Mãe 7)

“Até hoje eu nem sei dizer, eles aceitam, só que eu sinto que não é aquela coisa normal, sempre tem um olhar de coitadinho, sabe como é? Mesmo assim hoje não ligo mais, o que importa é que ele é meu filho e que eu amo muito ele”. (Mãe 10)

Segundo Nunes, Dupas e Nascimento (2011), na família que possui uma criança com alguma síndrome há uma carga extra em todas as esferas, como: financeira, psicológica, física e social, maiores cuidados e preocupação com a aprendizagem da criança; é por meio desta preocupação com o desenvolvimento que os familiares são impactados.



Artigo

Assim como os pais, os familiares também necessitam ser orientados para não manterem o foco na síndrome, esquecendo-se da criança, agindo para um desenvolvimento de maneira negativa (FERREIRA, 2015).

Tabela 5 – Categoria: Tratamento da síndrome de Down na rede pública

Subcategoria: Fatores Negativos	%	Subcategoria: Fatores Positivos	%
Variáveis		Variáveis	
Há Dificuldades	60%	Atendimento Médico	40%
Muito Complicado	40%	Fez Fisioterapia	30%
Não Procuo	20%	Fez Fonoaudiólogo	30%
Não atende às Necessidades	10%	Enfermeiro e Psicopedagogo	10%
Total	130%	Total	110%

Nota: Dados não-excludentes.

A tabela 5 apresenta dados não-excludentes sobre o tratamento da síndrome de Down na rede pública, representados pelas subcategorias Fatores Negativos e Fatores Positivos. Entre os fatores negativos, 60% das respostas citadas pelas mães se referem às dificuldades para obter os atendimentos, 40% falaram que é muito complicado para conseguir vagas e que muitas vezes, ficam em uma lista de espera e não são chamadas, 20% não procuram o serviço por achar complicado e, 10% disseram que o serviço não atende às suas necessidades, quando solicitados. Já com relação aos fatores positivos, esses são assim considerados em virtude de 40% fazerem atendimentos médicos de rotina com os filhos, 30% relataram que na primeira infância do filho, este teve acompanhamento com fisioterapeutas e fonoaudiólogas e 10% fazerem rotinas com enfermeiros e psicopedagogos.

Podemos entender que o sistema de saúde nacional apresenta falhas tanto nos serviços oferecidos, como na falta de informação por parte dos pais na busca pelos serviços oferecidos. O número de vagas para atendimento é limitado diante da demanda que surge, e o tempo de espera para a consulta também consiste em uma queixa constante. Muitos pais procuram o atendimento e permanecem na lista na espera aguardando para iniciarem o tratamento. Conforme exemplificado nas seguintes falas:

“Muito devagar, as coisas nunca acontecem, uma coisa que tem que ser feita de urgência, nunca faz, chega ser muito devagar, às vezes temos que pagar do próprio bolso, porque se for esperar não sai, eu



Artigo

procurei a secretaria pra fazer os exames dele, agora nunca tem um acompanhamento, assim para desenvolver ele mais ainda né”. (Mãe 7)

“É complicado, têm que correr muito pra conseguir alguma coisa, eu sinceramente consegui atendimento pra ele por causa do conhecimento, porque se fosse pra depender da lista de espera nunca chegaria o atendimento, ou se não, quando chegasse já não adiantava tanto para uma criança que precisa de estimulações diárias”. (Mãe 9)

De acordo com Marques e Lima (2007), mesmo considerando as mudanças ocorridas tanto na estrutura como nos procedimentos de saúde, o sistema não consegue suprir as demandas recorrentes da sua procura. (MARQUES; LIMA, 2007).

Tabela 6 – Medidas de reabilitação do filho com síndrome de Down

Categoria	Subcategorias	%
Medidas de reabilitação do filho com síndrome de Down	Não fazem reabilitações	60%
	Reabilitação Médica	40%

A tabela 6 mostra as medidas de reabilitação que as crianças com síndrome de Down então participando no momento. Percebe-se que 60% das mães desse estudo não procuram inserir o filho em atividades complementares de reabilitação; por outro lado, 40% das mães falaram que uma vez por mês vão ao Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) para avaliação médica e solicitação de prescrições medicamentosas que a criança faz uso. Vejamos a seguir as falas das entrevistadas.

“Ele está precisando de fono e, aí ele vai uma vez por mês no CAPS, agora não sei que ele recebe ajuda, a psicopedagoga disse que ele estava precisando de estimulação. Ele não fala muita coisa, não fala muito bem, tem coisa que entendemos o que ele que dizer, já tem coisas que temos que ficar perguntando, é o que? você quer o que?”. (Mãe 4)

“O acompanhamento dele sempre foi aqui mesmo, nunca foi em outro lugar, não tive ajuda pra fazer as coisas que ele precisa, no meu



Artigo

tempo assim nem tinha muita coisa pra fazer né, hoje a gente sabe que eles precisa fazer muitos exames, assim por isso ele não chega a fazer nada, ela não faz essas coisas que você falou agora né (fisio, fono, terapia), até porque eu nem sabia né, que precisava disso”. (Mãe 7)

“Ela não faz acompanhamento nenhum, só na APAE é que ela faz alguma coisa, ela não estuda, não faz fonoaudióloga, ela não fala, mas também não faz. E quando eu ia atrás de uma vaga a menina falava que não tinha mais vagas, sempre é assim”. (Mãe 8)

Tais achados corroboram os estudos de Ribeiro, Barbosa e Porto (2011) quando afirmam que devido às limitações no desenvolvimento crônico, essas crianças com a síndrome necessitam de medidas de intervenção que distinguem as diferenças e desenvolvam suas qualidades.

Tabela 7 – Contribuição das mães para a reabilitação do filho

Categoria	Subcategorias	%
Contribuição das mães para a reabilitação do filho	Não contribuem	90%
	Contribuem	10%

A tabela 7 nos traz dados sobre as contribuições das mães para a reabilitação do filho com síndrome de Down. Como podemos observar na tabela acima, 90% das mães entrevistadas afirmaram que não contribuem para o desenvolvimento do filho dentro de suas limitações e necessidades, e apenas 10% delas, contribuem para um melhor potencial e desenvolvimento da criança. Isso corresponde a uma falha no aprimoramento de suas potencialidades.

Ainda dentro desse tema, mas não exposto na tabela, foi observado que apenas uma das mães relatou procurar a escola de ensino regular como uma medida de reabilitação para o filho e as demais se restringiram apenas à inserção da criança com síndrome em uma escola de inclusão especial buscando a reabilitação e o desenvolvimento da aprendizagem desta. Vejamos nas descrições das falas a seguir:

“Como eu contribuo? Não muito neste sentido aí que você falou tipo fono, psicólogo, não eu não levo, assim ele já está aqui na APAE e sempre quando ele precisa de alguma coisa, eles me falam, saio com



Artigo

ele, deixo participar de muitas coisas daqui, em outro canto não muito, muito não, agora ele depois que veio pra aqui né? ele já aprendeu muito, ficou mais sabido, mais assim como eu posso dizer, esperto, isso”. (Mãe 3)

“Assim, eu levo pra escolinha e ele também faz atividades aqui (APAE), que ajuda ele e muito. Agora não mais, quando ele era bem mais novo eu procurei levar pra esses médicos que você falou aí, só que muitas das vezes era muito difícil conseguir vagas, sempre quando eu chego pra fazer a ficha dele e atendente dizia que já não tinha mais vagas, que o nome dele iria ficar na lista de espera, agora nunca chamava”. (Mãe 10)

Perante esses resultados, pode-se ressaltar a necessidade de uma junção entre a criança, os familiares e uma equipe multiprofissional para estabelecer o cuidado necessário para essas crianças, a exemplo de clínicas, terapeutas, psicólogos e educadores (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011). Ainda, para esses autores, precisa-se de uma adaptação dos clínicos com as práticas na saúde e educação.

Tabela 8 – Percepção das mães sobre a exclusão social do filho com Síndrome de Down

Categoria	Subcategorias	%
Percepção das mães sobre a exclusão social do filho com Síndrome de Down	Existe Exclusão	70%
	Não Existe Exclusão	30%

A tabela 8 mostra a percepção das mães sobre a exclusão social da criança com síndrome de Down. Mesmo diante de uma sociedade que luta pela igualdade e se dizendo sem preconceitos, obtivemos 70% das mães entrevistadas afirmaram ter vivenciado momentos de exclusão social com seu filho e apenas 30% disseram que não existe a exclusão com suas crianças. Observou-se nas falas das participantes que os aspectos de exclusão sempre vêm seguidos de uma história que o sujeito passou e, na ausência de exclusão, surgem respostas mais relacionadas aos sentimentos dos outros para com a criança sindrômica, conforme pode ser observado nas falas a seguir.



Artigo

“Olha realmente há sempre aquele preconceito, há sempre aquele preconceito mesmo nas instituições que eles têm às vezes, que é permitido, que é deles, há sempre aquele preconceito, e eu já sofri muito mesmo, agora como eu disse a você, eu não ligo aí eu digo por que você acha que ele é diferente, você está pensando que ele é o que? Eu já sofri muito preconceito com ele pequeno que eu cheguei à escolinha eu pagava que era particular, ela colocou ele pra dormir no chão limpo debaixo das carteiras pra não ficar perto das outras crianças, pra não machucar as outras crianças, mas ele era menor, então tudo isso eu já passei, por isso tem muito preconceito e que acabam por excluindo eles das outras”. (Mãe 2)

“Tem muita gente que chama de mongoloide, às vezes eu chego com ele nos cantos, aí alguém sempre diz, ele é mongoloizinho é? muita gente, que é gente imbecil isso né, eu chamo de imbecil isso, porque uma criança que se brincar é mais esperta que uma normal, aí pra não brigar né, eu prefiro ficar calado”. (Mãe 3)

“Não! Graças a Deus, ele é muito querido, aonde ela chega o povo quer bem a ele, entende o jeito dele, sabe que ele é uma pessoa especial, tem todo cuidado com ele, ele sai muito comigo, aí eu vejo isso”. (Mãe 4)

Na sociedade atual, muitos sujeitos são vítimas de preconceitos, ficando excluídos de vagas de trabalho, por possuírem alguma deficiência. Essa exclusão social não é recente quando se tratam de indivíduos que têm necessidades especiais. Pessoas com deficiência sempre foram tolhidas de sua liberdade na sociedade que se encontram inseridas. Para Maciel (2000), esses indivíduos sempre foram alvos de atitudes preconceituosas e atos de crueldades.

Tabela 9 – Contribuição das mães para a inclusão social do filho

Categoria	Subcategorias	%
Contribuição das mães para a inclusão social do filho	Inclusão Social	54%
	Não contribuem para a inclusão	31%
	Inclusão Escolar	15%



Artigo

A tabela 9 é referente às contribuições das mães para a inclusão social dos filhos com síndrome de Down. Como observado na tabela 9, 54% das mães afirmam que incluem o filho em alguma atividade que envolva o meio social do seu convívio, 31% dizem que não contribuem para essa inclusão afirmando terem medo da rejeição da sociedade, já 15% das participantes ressaltaram que matricularam seu filho em escola de ensino regular como meio de inserção social. As falas a seguir demonstram esses achados:

“Procurando meios pra ele estudar nas escolhas, colocando ele pra estudar, levando ele para casa dos familiares né? e foi quando eles foram aceitando né? porque no começo, a gente ver né? hoje já é mais tranquilo sobre isso, na escola eu inserir ele já pra ele ir se adaptando, e eu procuro levar sempre que posso comigo. Muita vez eu sei que eu chego num canto, aí tem pessoas quem ficam com um olhar diferente, aquele olhar sabe?”. (Mãe 2)

“Não deixo muito com os outros, porque quando tem muita gente ele fica agitado, ele é daqueles que gostam de ficar reservado. O lugar que ele vai comigo é pra igreja, tirando disso ele não sai muito, há não ser aqui na APAE, a conversa dele é mais comigo dentro de casa, e pra outros lugares ele não vai”. (Mãe 7)

“Procuro sair sempre com ele, para que ele tenha contato com outras crianças e a minha decisão de colocá-lo em uma escola regular, já pra ele ter mais contato com outras crianças, e ele supre se adaptou na escolinha, fico muito feliz por isso e outras coisas que ele consegue fazer, que muitas das vezes pensamos que ele não seria capaz”. (Mãe 9)

De acordo com Souza, Pimentel e Gasparini (2001), quando crianças com síndrome de Down interagem com outras crianças, quando é incluída nas atividades sociais e no processo educacional essa relação forma a identificação do sujeito com o mundo, possibilitando-lhe um bom desenvolvimento. Elas estão sujeitas à influência precoce, podendo vir dos familiares e/ou dos profissionais e qualquer retrocesso no seu desenvolvimento pode trazer danos nas perspectivas dos familiares.



Artigo

Tabela 10 – Expectativas quanto ao futuro do filho com síndrome de Down

Categoria	Subcategorias	%
Expectativas quanto ao futuro do filho com síndrome de Down	Perspectivas Positivas	80%
	Perspectivas Negativas	20%

A tabela 10 procura compreender quais as expectativas das mães com relação ao futuro da criança com síndrome de Down, tendo sido representadas pelas subcategorias Perspectivas Positivas e Perspectivas Negativas. No que se refere às perspectivas positivas, 80% das mães expressaram o desejo de um futuro melhor para o seu filho, representado por respostas que se referem a um bom desenvolvimento da criança. Por outro lado, 20% das mães apresentaram expectativas negativas quanto ao futuro do seu filho, mais especificamente, no que se refere ao destino da criança após a sua morte, não vendo outra pessoa no meio familiar para cuidar do filho. A seguir encontram-se as falas das participantes sobre esse assunto:

“Que ele aprenda a ler, escrever, que ele tenha uma vida boa, é o que eu desejo pra ele, que ele cresça e seja bem inteligente, que ele aprenda se virar”. (Mãe 4)

“Futuro pra ele. Que ele melhore cada vez mais, que aprenda cada vez mais né? assim quero dar o melhor para ele né?”. (Mãe 7)

“Sei não, não tem nenhuma, não tenho nenhuma expectativa para o futuro dela, assim depois que eu morrer, eu penso é muito assim, mas eu não tenho nenhuma expectativa, eu só penso como ela vai ficar depois que eu morrer, porque ela depende de mim pra tudo né? aí é o que eu penso”. (Mãe 8)

É notória a preocupação dos pais com o futuro dos filhos com síndrome de Down, evidenciado neste estudo. Tais achados corroboram com o estudo de Ferreira (2015) ao tratar sobre o tema. No entanto, mesmo diante dessa preocupação evidenciada, o presente estudo verificou nas mães, expectativas positivas quanto ao futuro dos seus filhos, mais especificamente, no que tange ao seu desenvolvimento.

Considerando esses resultados, alerta-se para a importância de se promover o acompanhamento psicológico para os pais de crianças com alguma deficiência, visando



Artigo

o acolhimento destes em virtude do impacto do diagnóstico, além de proporcionar maiores esclarecimentos sobre as necessidades que envolvem a criança, além de promover a adaptação positiva entre os pais e a criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como objetivo identificar os impactos do diagnóstico da síndrome de Down nos pais, buscando compreender a sua reação em relação à patologia do filho, assim como identificar o processo de inclusão social do filho; sua contribuição para esse processo, além da busca pela reabilitação do filho na rede pública e sua contribuição para esse fim.

Os resultados encontrados corroboram os estudos anteriores que mostram dados relevantes das causas do impacto no diagnóstico da síndrome de Down, entre os pais e/ou familiares da criança, podendo ser amenizados por meio de acolhimento ao outro no momento do diagnóstico, em que a Vicência é permeada pela angústia.

Dentro deste estudo pode-se observar a ausência do psicólogo no suporte emocional e de acolhida no momento em que a mãe ou os familiares, então presentes, recebendo a notícia do diagnóstico. Percebe-se que na maioria dos profissionais da medicina e da enfermagem, cuidados com os manejos físicos e biológicos tidos como prioridade nas suas atuações, enquanto os fatores psicológicos, por muitas vezes, são considerados secundários ou menos importantes. Neste caso, como sugestão para uma melhor compreensão destes fatores, ressalta-se a importância do psicólogo como um suporte para as famílias cujos filhos apresentam alguma síndrome, visando uma atenção maior aos pais, acolhendo e esclarecendo melhor os aspectos relacionados ao desenvolvimento do seu filho.

Entre os impactos encontrados nas mães entrevistadas neste estudo surgiu a preocupação financeira, por se tratar de uma criança que necessita de cuidados médicos, terapêuticos e educacionais. Também foi observado nesses pais, no momento do diagnóstico, um choque emocional ao receber a notícia, seguida de tristeza e choro vivenciado naquele momento. A negação inicial do diagnóstico também fez parte deste impacto, quando os pais consideraram haver um erro nesse diagnóstico do seu filho.

Acredita-se que os resultados do presente estudo possam contribuir para a criação de projetos e programas interdisciplinares que auxiliem os familiares a reduzir



Artigo

os danos do impacto causado pelo diagnóstico da síndrome, bem como o manejo com o processo de desenvolvimento dos seus filhos, considerando a importância do processo de adaptação tanto dos pais quanto dos demais familiares.

Por fim, para estudos posteriores, sugere-se a realização de pesquisas buscando ampliar amostra, bem como o seu local de realização, buscando comparar esses achados aos de outros centros urbanos.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*: edição revista e ampliada. 6º ed. São Paulo: Edições 70, 2011. 280p.

BRASIL. *Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016*. Trata das especificidades éticas das pesquisas nas ciências humanas e sociais e de outras que se utilizam de metodologias próprias dessas áreas. Brasília: Diário Oficial da União, 2016. Retirado de <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>.

CAVALHEIRO, Noemia da Silva. *As percepções dos pais diante da síndrome de Down do filho e o cotidiano dessas famílias*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade Tuiuti do Paraná. 2016. 97p.

CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; FIAMENGGHI JÚNIOR, Geraldo Antonio. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010.

FERREIRA, Fernanda Silva. O impacto Psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com síndrome de Down. *Portal do Psicólogo*, 2015. p.1-21.

GUERRA, Camilla de Sena, DIAS, Maria Djair, FERREIRA FILHA, Maria de Oliveira, ANDRADE, Fábila Barbosa de, REICHERT, Altamira Pereira da Silva; ARAÚJO, Verbena Santos. Do sonho à realidade: Vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto & Contexto Enfermagem*. Florianópolis. 2015. Abr-Jun; 24(2): 459-66.



Artigo

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicologia em Estudo*. Maringá. Vol. 13, n. 3 (jul./set. 2008), p. 485-493.

MACIEL, Maria Regina Cazzaniga. Portadores de deficiência: a questão da inclusão social. *São Paulo em Perspectiva*, v. 14, n. 2, p. 51-56, 2000.

MARQUES, Giselda Quintana; LIMA, Maria Alice Dias SILVA. Demandas de usuários a um serviço de pronto atendimento e seu acolhimento ao sistema de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 15, n. 1, p. 13-19, 2007.

MILLS, Nancy Derwood. A Educação da Criança com síndrome de Down. In: SCWARTZMAN, José Salomão (Org.) Síndrome de Down. São Paulo: Mackenzie; Memnon, 1999. p. 232-262

MOVIMENTO DOWN. *Estatísticas*. 2012. Recuperado de <http://www.movimentodown.org.br/2012/12/estatisticas>. Em: 17/05/2017.

MOVIMENTO DOWN. *Diagnóstico da síndrome de Down durante a gravidez*. 2013. Recuperado de <http://www.movimentodown.org.br/2013/06/diagnostico-da-sindrome-de-down-durante-a-gravidez>. Em: 19/05/2017.

MOURA, Elcinete Wentz; LIMA, Eliene; BORGES, Denise; SILVA, Priscilla do Amaral Campos. *Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação*. 2ª ed. São Paulo: Artes Médicas, 2010, 744p.

NAKADONARI, Elaine Keiko; SOARES, Andréia Assunção. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influência da idade materna avançada. *Arquivos do Museu Dinâmico Interdisciplinar*, v. 10, n. 2, p. 5-9, 2013.

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues; DUPAS, Giselle; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança



Artigo

portadora da Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 64, n. 2, p. 227-233, 2011.

OLIVEIRA, Larissa Dias. *Famílias de adolescentes com deficiência intelectual: estresse, estratégias de enfrentamento e apoio social*. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal de Juiz de Fora – MG, 2013.

OTTO, Paulo Alberto, MINGRONI NETTO, Regina Célia; OTTO, Priscila Guimarães. *Genética Médica. Manual destinado aos estudantes universitários das áreas de Ciência Médicas, Biomédicas e Biológicas*. São Paulo: Roca LTDA. n. 437, 13-0302, 2013.

PAIVA, Camila Foss, MELO, Camila Menezes; FRANK, Stéphanie Paese; PAES, Tania. *Síndrome de down: etiologia, características e impacto na família*. Faculdade de São Paulo-FSP. 2012, p. 1-14.

PINA, Onilton César. *Contribuições dos espaços não formais para o ensino e aprendizagem de ciências de crianças com Síndrome de Down*. Dissertação de Mestrado em Educação em Ciências e Matemática. Universidade Federal de Goiás. Goiânia-GO. 2014, 92p.

POLITY, Elizabeth. Pensando as dificuldades de aprendizagem à luz das relações familiares. In: POLITY, Elizabeth (org.). *Psicopedagogia: um enfoque sistêmico: terapia familiar nas dificuldades de aprendizagem*. São Paulo: Vetor, 2004. p. 79-138.

RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins; BARBOSA, Maria Alves; PORTO, Celmo Celeno. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência e Saúde Coletiva*, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

RODRIGUEZ, Fernanda Travassos. Síndrome de Down e inclusão familiar. *Psique: Ciência e Vida*. São Paulo, p. 58-59, 2006.

ROOKE, Mayse Itagiba; SILVA, Nara Liana PEREIRA. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. *Estudos em Psicologia*. Campinas, v. 33, n. 1, p. 117-126, 2016.



Artigo

SILVA, Nara Liana Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação em Psicologia*. Universidade de Brasília. v. 6, n. 2, 2002.

SOUZA, Kellen Nunes de; PIMENTEL, Melissa Priscilla Boscolo; GASPARINI, Grace Claudia. A inclusão do portador de síndrome de Down no ensino regular: o enfoque da terapia ocupacional. *Multitemas*. 2001, n. 23, 161-167

STÉDILE, Adriana Alves; DA SILVA, Larissa Dias; HARTMANN, Fernanda Vaz. O desenvolvimento do vínculo Mãe Bebê após o diagnóstico de Síndrome de Down. *Revista Saúde Mental em Foco do Cesuca*, 2(1), 1-14, 2013.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCOM, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enfermagem*, v. 20, n. 3, p. 264-71, 2007.

TORQUATO, Isolda Maria Barros; DANTAS, Meryeli Santos de Araújo; OLIVEIRA, Suzyanne Maria Duarte de; ASSIS, Wesley Dantas de; FECHINNE, Carla Patrícia Novaes dos Santos; Collet, Neusa. Participação Paterna no Cuidado à Criança Com Síndrome de Down. *Revista de Enfermagem UFPE on line*. Recife, 7(1):30-8, jan., 2013.

TRINDADE, Franciele de Souza. *Dificuldades encontradas pelos pais de crianças especiais*. Trabalho de Conclusão de Curso em Psicologia. Centro Universitário de Brasília (UNICEUB). Brasília/DF, 2004.

MOTULSKY, Arno G.; VOGEL, Friedrich. *Genética humana: problemas e abordagens*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2013.

