

Potências e limites para aceitação pelos pais e/ou responsáveis de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down

Potencies and limits for acceptance by parents and/or guardians of children diagnosed with Down Syndrome

DOI:10.34119/bjhrv5n6-274

Recebimento dos originais: 23/11/2022

Aceitação para publicação: 27/12/2022

Francielly Rocha dos Santos

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Paulista – UNIP

Endereço: Av. Mário Ypiranga, N°4390, Parque 10 de Novembro, Manaus - AM

E-mail: franciellyrochasantos2000@gmail.com

Karolayne Pereira Almeida da Silva

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Paulista – UNIP

Endereço: Av. Mário Ypiranga, N°4390, Parque 10 de Novembro, Manaus - AM

E-mail: karolayne_pereira18@hotmail.com

Marlucia Vasque Castilho

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Paulista – UNIP

Endereço: Av. Mário Ypiranga, N°4390, Parque 10 de Novembro, Manaus - AM

E-mail: marlucivasque08@gmail.com

Thaylinne da Silva Costa

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Paulista – UNIP

Endereço: Av. Mário Ypiranga, N°4390, Parque 10 de Novembro, Manaus - AM

E-mail: thayflorestal17@outlook.com

Vitória Dutra dos Santos Mestre

Graduanda em Enfermagem

Instituição: Universidade Paulista – UNIP

Endereço: Av. Mário Ypiranga, N°4390, Parque 10 de Novembro, Manaus - AM

E-mail: vitóriaadmestre@gmail.com

Prisca Dara Lunieres Pêgas Coêlho

Mestre em Enfermagem

Instituição: Universidade Paulista – UNIP

Endereço: Av. Mário Ypiranga, N°4390, Parque 10 de Novembro, Manaus - AM

E-mail: prisca.coelho@docente.unip.br

Silvana Nunes Figueiredo

Mestre em Enfermagem

Instituição: Universidade Paulista – UNIP

Endereço: Av. Mário Ypiranga, N°4390, Parque 10 de Novembro, Manaus - AM

E-mail: profsilvananunes@gmail.com

Enock Barroso dos Santos

Mestre em Enfermagem

Instituição: Universidade Paulista – UNIP

Endereço: Av. Mário Ypiranga, N°4390, Parque 10 de Novembro, Manaus - AM

E-mail: enockbarroso@gmail.com

RESUMO

Introdução: A síndrome de Down (SD) é uma condição genética considerada a principal alteração cromossomal em humanos. Seu diagnóstico e o momento da notícia abalam os pais, e podem contribuir para dificultar a aceitação do diagnóstico. Por isso os profissionais da área da saúde devem estar capacitados para atuar durante esse momento. Objetivo: Identificar as potências e os limites que influenciam a aceitação pelos pais de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down em uma instituição, localizada na cidade de Manaus/AM. Metodologia: Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e qualitativo por meio da aplicação de um questionário remoto direcionado aos pais das crianças com Síndrome de Down, cadastrados na Associação de Pais e Amigos do Down no Amazonas (APADAM) em Manaus, analisados sob a ótica de Laurence Bardin (2011), na modalidade temática de conteúdo. Totalizando 28 famílias envolvidas na análise. Resultados: A análise crítica e síntese qualitativa dos achados foram realizadas na forma descritiva. Dessa forma, as categorias definidas para análise foram: Perfil Sociodemográfico; Perfil Clínico; Potências e Limites após o diagnóstico de Síndrome de Down; O viver das famílias antes do diagnóstico de Síndrome de Down; Perspectivas dos pais perante as crianças Portadoras de Down e a vida em Sociedade. Considerações Finais: O enfermeiro se torna fundamental no acompanhamento da família com crianças com síndrome do Down em suas potências e limites, este é responsável em planejar, avaliar e organizar a assistência familiar; também é tarefa do enfermeiro orientar a sociedade em busca da aceitação da criança em sociedade; propor intervenções, indicar programas que auxiliam integralmente a família; o desenvolvimento absoluto da criança em suas particularidades e principalmente no combate ao preconceito.

Palavras-chave: Síndrome de Down, diagnóstico, família, aceitação.

ABSTRACT

Introduction: Down syndrome (DS) is a genetic condition considered the main chromosomal alteration in humans. Their diagnosis and timing of the news shake parents, and may contribute to making acceptance of the diagnosis difficult. That is why the health professionals must be qualified to act during this moment. Objective: Identify the powers and limits that influence the acceptance by parents of children diagnosed with Down Syndrome in an institution, located in the city of Manaus/AM. Methodology: It is a descriptive, exploratory and qualitative study by applying a remote questionnaire directed at parents of children with Down's Syndrome, registered in the Association of Parents and Friends of Down in the Amazon (APADAM) in Manaus, analyzed from the perspective of Laurence Bardin (2011), in the thematic modality of content. Totaling 28 families involved in the analysis. Results: The critical analysis and qualitative synthesis of the findings were performed in descriptive form. Thus, the categories defined for the analysis were: Sociodemographic Profile; Clinical Profile; Powers and Limits

after the diagnosis of Down Syndrome; The live of families before the diagnosis of Down Syndrome; Perspectives of parents towards children with Down Syndrome and life in Society. Final Considerations: The nurse becomes fundamental in accompanying the family with children with Down syndrome in its powers and limits, this is responsible in planning, evaluating and organizing the family assistance; it is also the task of the nurse to guide society in search of acceptance of the child in society; propose interventions, indicate programs that fully assist the family; the absolute development of the child in its particularities and mainly in combating prejudice.

Keywords: Down Syndrome, diagnosis, family, acceptance.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down - SD, também conhecida como trissomia do cromossomo 21 é uma condição genética de ocorrência mundial, considerada a principal alteração cromossomal em humanos (BRASIL, 2013). De acordo com a *National Down Syndrome Society - NDSS*, nos Estados Unidos um para cada 691 nascidos possuem esta síndrome o que equivale uma população de cerca de 400 mil pessoas (PEREIRA et al., 2019). Enquanto no Brasil, estudos epidemiológicos recentes demonstram que ocorre 1 caso em cada 700 nascimentos, totalizando aproximadamente 270 mil pessoas com esta síndrome (BRASIL, 2019).

O diagnóstico pode ocorrer durante o pré-natal, mas é essencialmente clínico, a partir do fenótipo da criança, sendo as características biológicas mais comuns: a baixa estatura, o retardo mental, dismorfia facial, prega simiesca, prega epicântica, hipotonia muscular generalizada e complicações congênitas, além de acometimentos ortodônticos, audíveis e cardíacos (COUTINHO et al., 2021).

A chegada de uma criança com deficiência em uma família pode gerar situações complexas, muitas vezes resultantes da falta de preparo e informação adequada para lidar com os sentimentos que possivelmente surgirão, e conseqüentemente, decisões ou atitudes equivocadas podem ser tomadas influenciando diretamente no crescimento e desenvolvimento da criança, incluindo os aspectos sociais e emocionais de sua formação (CUNHA et al., 2010).

É inegável que na infância, o diagnóstico sobre qualquer tipo de doença nessa faixa etária irá abalar os pais e/ou responsáveis. Por isso, o momento de informar o diagnóstico é muito importante no processo de adaptação da família que receberá um filho com esta síndrome (BARBOSA et al., 2013). No entanto, segundo Cunha et al. (2010), mesmo com todos os cuidados no ato de informar sobre o diagnóstico, os pais passam obrigatoriamente pelos estágios de aceitação, que vão desde o choque da notícia até a reorganização familiar que pode variar de família para família.

Atrelado a esta máxima, o sofrimento inicial causado pelo diagnóstico da Síndrome de Down, segundo Ferreira et al. (2019) “vem acompanhado da tristeza, frustração, e receio diante da situação inesperada,” contribuindo, assim, para um prolongamento do processo de aceitação do diagnóstico, gerando um longo período para processar a informação e reorganizar o cotidiano de viver, no sentido de suprir as necessidades especiais oriundas da síndrome, além do alcance de um preparo psicológico por parte dos pais.

Diante desse cenário, percebeu-se que muitas famílias não estão preparadas para lidar com esse diagnóstico inesperado e necessitam de suporte para aceitar e conviver com a criança com este tipo de deficiência (DITTBERNER, 2017). Por esse motivo, os profissionais de saúde devem estar preparados e capacitados para minimizar os impactos emocionais diante esse diagnóstico pelos pais (RIVAS; SMEHA, 2017).

Ademais, a aceitação perante o diagnóstico dos filhos com a síndrome de Down, ainda é pouco conhecida e explorada pela comunidade científica e carece de maiores clarificações para o discernimento dos profissionais de saúde e compreensão das melhores estratégias e orientações para melhor o enfrentamento dessas famílias. Portanto, percebeu-se a necessidade de uma investigação mais aprofundada e focada em revelar os elementos-chaves responsáveis por prolongar e/ou dificultar o processo de aceitação por parte dos pais visando o contorno deste processo tão maçante e desafiador. Bem como a elucidação dos demais aspectos norteadores familiares que rodeiam um diagnóstico desse cunho.

Com base nesse contexto, nos deparamos com o seguinte questionamento: quais as potências e os limites para aceitação pelos pais e/ou responsáveis de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down?

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar as potências e os limites que influenciam a aceitação pelos pais de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down em uma instituição no Amazonas.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever quais os fatores positivos e negativos que influenciam na aceitação dos pais para com seus filhos diagnosticados com Síndrome de Down de uma instituição no Amazonas.
- Entender o cenário atual das relações entre pais e filhos diagnosticados com Síndrome de Down em uma instituição no Amazonas.

3 METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de campo, de caráter exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, realizada na Associação de Pais e Amigos do Down no Amazonas - APADAM localizado em Manaus, capital do Amazonas, Brasil. A associação foi fundada em 20 de outubro de 2010, sendo a única entidade de referência em Síndrome de Down na região, sem fins lucrativos que reúne pais, pessoas com Síndrome de Down, amigos e profissionais.

Os sujeitos participantes da pesquisa foram os pais das crianças diagnosticadas com Síndrome de Down cujos filhos frequentam e participam das atividades inclusivas realizadas pela instituição campo de estudo que aceitaram participar mediante acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. Após a anuência do responsável pela instituição campo de estudo, este projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa, da Universidade Paulista – CEP/UNIP. Com a aprovação pelo Parecer Consubstanciado do CEP/UNIP por meio do CAAE nº 61052022.2.0000.5512 foi efetuada a coleta de dados, seguindo todas as normativas exigidas pela Resolução nº 466 de 2012.

A participação se deu de forma remota pelo uso da ferramenta *Google Forms*, durante o período de agosto a setembro de 2022. Os critérios selecionados para inclusão foram: estar registrado na instituição campo de estudo e ter um ou mais filhos diagnosticados com Síndrome de Down. E como critérios de exclusão não responder ao questionário remoto durante período de coleta. Dessa forma, totalizou um quantitativo de 28 participantes nesse estudo.

Para coleta de dados aplicou-se um questionário remoto composto por perguntas fechadas direcionadas ao perfil sociodemográfico, ao histórico médico, sobre o profissional responsável pela transmissão da notícia, como ela foi repassada e quais os impactos emocionais durante a notícia do diagnóstico. Além de questões abertas sobre o que mudou na vida da família após o diagnóstico, a percepção da família sobre a Síndrome de Down, as perspectivas para a criação após diagnóstico do filho e a vida dele em sociedade. O tempo de resposta em média do questionário teve um intervalo entre 30 a 40 minutos.

Para garantir o anonimato dos participantes, as entrevistas foram codificadas com a letra F (Família) seguida do numeral crescente de acordo com a ordem de realização das entrevistas (F1, F2, F3...), sendo mantido o total sigilo dos mesmos durante toda a sua participação. A análise de Conteúdo (BARDIN, 2011), foi a técnica de tratamento aplicada aos dados, onde no primeiro momento de pré-análise realizou-se a organização propriamente dita, estabelecendo contato com as respostas das entrevistas, o que propiciou ter um conhecimento geral das informações pela leitura flutuante, se permitindo invadir por impressões, orientações e emoções.

Assim, o material pode ser explorado observando-se diferentes configurações das informações obtidas nas entrevistas de modo a formar unidades de registro, por estrutura de relevância e de ocorrência, sendo possível elaborar quais os temas centrais e as categorias, aglutinando as semelhantes e fazendo uma correlação entre elas. Dessa forma, as categorias definidas para análise foram: Perfil Sociodemográfico; Perfil Clínico; Potências e Limites após o diagnóstico de Síndrome de Down; O viver das famílias antes do diagnóstico de Síndrome de Down; Perspectivas dos pais perante as crianças Portadoras de Down e a vida em Sociedade.

4 RESULTADO E DISCUSSÃO

4.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

O perfil sociodemográfico dos participantes da pesquisa que representa pais e familiares de crianças Portadoras de Down teve a faixa etária predominante na variação de 40 a 49 anos, representando 61,2% dos entrevistados. Do total de 28 participantes, 26 são mulheres e em grande parte mães solas (43%), sendo a escolaridade representada pelo 2º grau completo com 49,9% e predominantemente 46% se autodeclararam pretos. Conforme evidenciado nos dados apresentados na Tabela 1.

Tabela 1: Pais e/ou responsáveis de crianças com Síndrome de Down. Manaus, AM, Brasil, 2022.

| Variáveis | N | % |
|---------------------|----|------|
| Sexo | | |
| Feminino | 26 | 93 |
| Masculino | 02 | 07 |
| Estado Civil | | |
| Solteiro | 12 | 43 |
| Casado | 8 | 29 |
| Separado | 8 | 29 |
| Viúvo | 0 | 0 |
| Outro | 0 | 0 |
| Não Informado | 0 | 0 |
| Escolaridade | | |
| Não Alfabetizado | 0 | 0 |
| 1º grau completo | 1 | 3,6 |
| 1º grau incompleto | 0 | 0 |
| 2º grau completo | 12 | 49,9 |
| 2º grau incompleto | 1 | 3,6 |
| Superior completo | 8 | 28,6 |
| Superior incompleto | 0 | 0 |
| Pós - Graduação | 6 | 21,4 |
| Faixa etária | | |
| 18 --- 28anos | 1 | 3,6 |
| 29 --- 39anos | 7 | 25,2 |
| 40 --- 49anos | 17 | 61,2 |
| 50 --- 59anos | 3 | 10,8 |
| Cor | | |

| | | |
|----------|----|----|
| Branca | 10 | 36 |
| Parda | 5 | 18 |
| Preta | 13 | 46 |
| Indígena | 0 | 0 |

*Legenda: N = número; % = percentual.

Conforme identificado, 93% dos entrevistados foram mulheres. Essa relação é percebida por Silva e Dessen (2003), como o papel de cuidado atrelada a maternidade, as responsáveis pelo cuidar desde o nascer independente das condições que a criança se desenvolveu no decorrer da vida. Sendo assim, as relações internas das famílias é uma grande potência para estas crianças. A figura paterna, no entanto, também deve ter seu valor reconhecido, principalmente como contribuição para o desenvolvimento infantil das crianças Portadoras de Down (SILVA; DESSEN, 2003).

Outro achado foi o quantitativo de 29% dos pais e/ou responsáveis enquadrarem-se com estado civil de separado. Será essa uma influência relacionada ao tempo despendido a criança com síndrome afetando diretamente o relacionamento do casal? Segundo Ferreira (2014), o nascimento de uma criança portadora de Down é capaz de gerar situações difíceis em uma família, principalmente se a estrutura familiar for precária e carecer de um apoio psicológico ideal para lidar com os sentimentos que surgirão diante o diagnóstico.

Em contrapartida, um potencial percebido foi de 49,9% dos participantes apresentar o segundo grau completo e 28,6% com curso superior, fator esse que pode influenciar as crianças em relação a longevidade, acesso à escola, saúde e outras camadas sociais de modo geral, fruto do acesso à informação pela família. A pobreza, por sua vez, configura-se como o fator de risco mais grave a atingir as famílias (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

4.2 PERFIL CLÍNICO

Quanto ao perfil clínico relacionado aos participantes em relação a gestação, nascimento, e as comorbidades que podem impactar no quadro apresentado pelas crianças portadoras de Down, os dados foram levantados a partir das respostas afirmativas em relação a cada pergunta, extraíndo assim, os percentuais das 28 famílias entrevistadas, conforme pode ser identificado na tabela a seguir.

Tabela 2: Perfil clínico relacionado a gestação, nascimento, e as doenças que podem acometer na SD. Manaus, AM, Brasil, 2022.

| Variáveis | N | % |
|--|----|------|
| Histórico médico | | |
| Problemas durante a gestação | 7 | 25 |
| Problemas durante o parto | 8 | 28,6 |
| Acompanhamento Psicológico na gestação | 28 | 100 |
| Acompanhamento Psicológico depois do nascimento | 5 | 17,9 |
| Profissional de saúde que informou sobre o nascimento do Down | | |
| Médico | 25 | 89,3 |
| Enfermeiro | 2 | 7,1 |
| Outros | 1 | 3,6 |
| Como a notícia foi repassada | | |
| Utilizando Palavras Fortes | 5 | 17,9 |
| Utilizando Palavras Tristes | 1 | 3,6 |
| Utilizando Palavras de Motivação | 3 | 10,7 |
| De Forma Clara e Explicativa | 13 | 46,4 |
| De Forma Confusa | 6 | 21,4 |
| O que você sentiu na hora | | |
| Medo | 16 | 57,1 |
| Preconceito | 0 | 0 |
| Frustração | 3 | 10,7 |
| Outros | 9 | 32,1 |
| Doenças associadas a síndrome de down | | |
| Deficiência intelectual | 28 | 100 |
| Doenças Cardiovascular | 5 | 18 |
| Doenças pulmonares | 17 | 61 |

*Legenda: N = número; % = percentual.

Segundo os dados apresentados, 25% das famílias apresentaram problemas durante a gestação da criança e 28,6% apresentaram problemas durante o parto. Especialistas afirmam que a gravidez não é de risco, mas requer cuidados, sendo que é comum o nascimento prematuro, pelas próprias condições do bebê e a ansiedade e o estresse materno. No entanto, vale ressaltar, que o parto de bebês portadores de SD, não é diferente e não tem nada que contraindique o parto normal (BELONO, 2019). Ainda assim, 100% dos participantes afirmaram que tiveram acompanhamento psicológico durante o parto, no entanto esse acompanhamento perdurou somente com 17,5% desses.

De acordo com Sunelaitis et al. (2007), as mães sentem necessidade de apoio na ocasião em que tomam ciência do diagnóstico, e isto é compreensível, pois a chegada de um filho encontra-se entre os acontecimentos expressivos que marcam uma importante mudança de ciclo

no desenvolvimento e da história da família. No entanto, esse apoio ainda se faz necessário também durante crescimento e desenvolvimento dessa criança, uma vez que essa síndrome ainda enfrenta muitos preconceitos até os dias atuais por falta de conhecimento e informação da sociedade, o que pode causar impactos diretos no processo de viver dessas famílias (MATOS et al., 2006).

Diante dos resultados, 89,3% do diagnóstico relatado para os pais e/ou responsáveis foi de responsabilidade do médico, com 46,4% dos participantes declarando que as informações foram repassadas de forma clara e explicativa. E, mesmo diante de tal vivência, 57,1% dos pais ainda afirmaram que sentiram medo perante o diagnóstico da criança, uma vez que o nascimento sempre gera expectativas sobre a saúde e aceitação diante dos padrões sociais e biológicos (SILVA; DESSEN, 2003). O que afirma a importância de acompanhamento profissional psicológico em todos os momentos do viver das famílias com crianças portadores de síndromes.

4.3 POTÊNCIAS E LIMITES APÓS O DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN

As mães ao descobrirem o diagnóstico da criança são as que se enchem de maiores expectativas e sempre se perguntam “como será minha criança”, os pais por sua vez apresentam reações diversificadas, como estranheza, choque ou aceitação, muitos se queixando de que os médicos não souberam anunciar existindo uma especulação negativa devido à falta de informação (SILVA; DESSEN, 2003).

Entretanto, o nascimento de uma criança portadora de Down traz consigo diversos impactos no contexto familiar, que como vimos, principalmente às mães, por lidarem desde o início frente ao diagnóstico, o convívio cotidiano e com as limitações impostas pelas características da síndrome (MATOS et al., 2006). Essas mudanças estava muito presente nos relatos das famílias, onde 12 delas afirmaram “que mudou tudo”, deste a rotina de trabalho até o convívio familiar, como pode ser identificado no relato abaixo.

“[...]A demanda de tempo investido para a criança exige bastante [...] os gastos com terapias impactaram bastante o orçamento familiar [...]” (F1)

“Não tivemos acolhimento familiar [em decorrência do diagnóstico]” (F6).

A chegada de uma criança Portadora de Down afeta a vida familiar em vários setores, como em aspectos psicológicos e conjugais, por isso os pais e/ou responsáveis se veem na expectativa de um apoio e amparo diante do atual diagnóstico, mas nem sempre recebem o apoio necessário como podemos perceber no relato de F6.

Outros limites foram percebidos, como no tempo exigido aos cuidados das crianças ou nos gastos pelos recursos terapêuticos, influenciado no setor financeiro também como trazem os relatos. Assim, percebemos a necessidade de um olhar mais ampliado e consciente para essas famílias que passam por essas mudanças. As incertezas e medo do futuro também são perspectivas muito presentes nos relatos durante o início do diagnóstico como podemos identificar abaixo.

“Eu sempre tive amor e carinho por crianças com síndrome de down, só não imaginava que iríamos nos tornar pais de uma criança com síndrome de down” (F16).

“De imediato as expectativas [mudanças negativas] de desenvolvimento da criança. Depois vemos que com bom acompanhamento terapêutico esse desenvolvimento é positivo” (F1)

Segundo os estudos de Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Júnior (2010), são cinco os momentos de enfrentamento que os pais e familiares passam ao receber o diagnóstico. Primeiro vem o choque da notícia, onde os pais encontram-se sem amparo para lidar com a situação. Em seguida, temos o estado de negação, onde os pais buscam, de alguma maneira, desacreditar que seu filho tenha alguma anormalidade. A tristeza e a raiva tomam vez no terceiro momento, e é neste período de muita ansiedade que surgem pensamentos 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 (BARROS et al, 2019, p.07). Ou seja, ao longo do tempo e convívio com a criança Portadora de Down, percebe-se uma minimização desses impactos percebidos nos relatos, o que possibilita uma ressignificação de valorização dessas pessoas com síndromes. No entanto, o preconceito, por exemplo, ainda é um fator muito presente na vivência e nos discursos dessas famílias, como podemos identificar a seguir.

“[...] precisamos lutar muito contra o preconceito” (F10).

Só tivemos uma preocupação, com o preconceito de outras pessoas. Por que as pessoas passam à olhar como uma pessoa doente, doida e outras coisas. Esse era meu medo, medo do preconceito (F16).

Percebe-se, portanto, a complexidade do viver diante do inesperado dessas famílias com crianças portadora de Down, e a necessidade em estimular um processo de construção de representações e novos significados para esse diagnóstico, objetivando a incorporação e

entendimento deste fenômeno que passará a fazer parte do cotidiano dessas famílias (WELTER et al., 2008). Essas representações também podem ser percebidas nos relatos a seguir.

“Como hoje temos um filho nessas condições hoje vemos a importância de se olhar para essas pessoas. Criar oportunidades, ver que elas são capazes” (F1).

“Aprendi muito sobre a síndrome de down e outras síndromes e a respeitar as limitações[...]” (F10).

Diante desse cenário, percebe-se que as potências e os limites sempre estarão presentes nas famílias com crianças diagnosticadas com Síndrome de Down, no entanto, o impacto sempre será o valor dado por elas mesmas. Assim como, refletiremos a importância de compreendermos que essas crianças estão para além da quantidade de cromossomos e essas famílias estão para além de um diagnóstico. Elas se superam através do amor ao próximo, do respeito ao outro e pelas diferenças que vivenciam diante das diversidades, e que a batalha diária contra a síndrome do preconceito seja um exemplo de respeito e aceitação.

4.4 O VIVER DAS FAMÍLIAS ANTES DO DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN

A família é um conjunto de pessoas que se relacionam e interagem entre si, onde cada um exerce um papel específico nessa organização, que em suma são determinados por questões culturais. No entanto, qualquer alteração ou mudança estética e/ou comportamental que não condiz com esses costumes construídos ao longo do tempo, afeta toda a estrutura dessas famílias, seja na vida social, organizacional ou psicológica (SULENAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007). Essa perspectiva pode ser percebida nos discursos a seguir.

“Antes do diagnóstico minha visão era apenas que devia respeito a essas pessoas, não ter preconceito. Quando passamos a ter um filho com Síndrome de Down, vemos que vai muito além disso” (F10).

“Não sabia nada e nunca tinha visto uma pessoa com SD de perto e nem imaginava as dificuldades que as mães enfrentam não só a SD mais todos os PCD” (F4).

Identificamos, a partir dos relatos, que as famílias já demonstravam respeito pelas crianças Portadoras de Down antes do próprio diagnóstico na família, porém só perceberam o real impacto que uma criança com síndrome pode influenciar nesse cotidiano, após de fato passar pelas mesmas experiências. Mas será que realmente só vamos conseguir ampliar nosso olhar para essas famílias quando vivenciamos a mesma situação?

Não podemos, como pessoas e profissionais da saúde, desenvolver a habilidade de ampliar o olhar, trazendo a real significância para a nossa assistência de forma mais

consciente e multidimensional para com essas crianças e suas famílias? Pois só assim, vamos compreendê-las e assistir com suas reais necessidades.

4.5 PERSPECTIVAS DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM (SD) E A VIDA EM SOCIEDADE

Garantir os direitos as pessoas com algum tipo de deficiência, sem privar de exercer os atos da vida civil é parte essencial na inclusão dessas em sociedade. E, as crianças não são diferentes. Existem várias leis que as amparam, como direito a transporte acessível, direito a educação em qualquer escola, direito ao voto, a contratos de trabalho, aberturas de contas bancárias e outros. Isso se tornou possível a partir do Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Lei nº 13.146 de 2015. Assim, o Portador da Síndrome de Down tem o direito de inclusão nos setores de educação, saúde, trabalho, cultura e esporte, e punição a quem pratica discriminação.

Quando questionados sobre as perspectivas para a criação de seus filhos e a vida dele em meio a sociedade, as famílias demonstram primeiramente sentimentos de preocupação e medo quando se refere a essa inclusão com o filho, uma vez que descrevem o despreparo da sociedade brasileira diante desse acolhimento e aceitação, como pode ser percebido nos relatos abaixo.

“Medo, ansiedade, preocupação. Tento criá-la para ser independente e tenha autonomia para uma vida adulta digna, produtiva e feliz e para enfrentar as dificuldades que o mundo e a sociedade nos impõem, mas infelizmente, a sociedade não está preparada para respeitá-la. Nossa luta é diária por equidade, respeito, oportunidade e inclusão. O Brasil ainda engatinha no que se refere à inclusão. Porém, enquanto há vida, há luta e esperança” (F4).

“[...] Criamos o nosso filho para ser o mais independente possível. É claro que temos receio quanto aos possíveis preconceitos que ele poderá enfrentar. O que podemos fazer é prepará-lo para isso” (F10).

As crianças, adolescentes e adultos Portadoras de Down são pessoas que fazem parte da sociedade e que como qualquer outro cidadão deve ter seus direitos exercidos, fiscalizados e conhecidos pelos familiares e coletividade, uma vez que se referem a pessoas cheias de capacidades e habilidades quando estimulados e oportunizados. No entanto, a ignorância ainda se faz presente na sociedade quando se refere a pessoas que apresentam alguma deficiência, como no exemplo de F14.

“Minhas perspectivas, as pessoas olharem com amor, carinho, ser tratado de igual pra igual e não olharem com pena, com dó, pq tem sim muitas pessoas que falam pra mim que tem pena. Eu não gosto quando elas falam isso. Meu coração parte por dentro porquê não é uma doença, e as pessoas já chamaram minha filha de

DOENTINHA de DOIDINHA, e isso me deixa muito triste e chateada porque não é uma doença. Mas as pessoas não entendem quando vc tenta explicar” (F14).

De acordo com os relatos, é possível perceber que umas das principais causas que influenciam na exclusão e marginalização social, é o fato de serem crianças fora do padrão biológico pré-determinado, e tal marginalização influencia diretamente nos paradigmas direcionados as crianças com síndromes. Nos relatos anteriores fica perceptível a necessidade das famílias em prepararem seus filhos para o enfrentamento das dificuldades em sociedade.

Em contrapartida, também nos deparamos com famílias que não dispõe de conhecimento sobre Síndrome de Down e desconhece seus direitos legais. Perante esse contexto, percebe-se a importância de ambientes e políticas públicas que influenciem em disseminação de informação sobre essas síndromes. Essa perspectiva pode ser identificada no relato a seguir.

“Ainda precisamos de políticas públicas para o acesso as terapias de forma gratuita, pois o custo com essas terapias ainda é bem relevante e nem sempre as famílias conseguem arcar com esse recurso. E sabemos que a estimulação precoce faz muita diferença no desenvolvimento da criança. Tenho esperança que nossa sociedade acolha cada vez mais as crianças com deficiência em especial a Síndrome de Down, para que elas tenham cada vez mais força e voz” (F20).

“Que ela cresça e se desenvolva de forma que se sinta parte da sociedade e que os outros possam ajudar nesta construção de sua cidadania” (F12).

Podemos perceber, portanto, que os limites e desafios dessas famílias com crianças portadores de Down vão deste a aceitação, o cuidado, o aprendizado, as incertezas e a cultura do preconceito. No entanto, essas famílias são envolvidas pelo amor e o desejo de um filho inserido nas condições favoráveis de uma vida social digna.

O papel do enfermeiro se faz fundamental nesse processo, pois são os responsáveis pelo acompanhamento a estas famílias. O enfermeiro é responsável sobretudo por planejar, organizar e avaliar os serviços da assistência de enfermagem. Conduzindo-as em suas adaptações, ressignificando seus contextos, ampliando o cuidado a essas famílias, planejando programas de treinamento junto aos pais, e assim possam criar um ambiente favorável de crescimento e desenvolvimento para seus filhos diagnosticados com SD.

Portanto, é o enfermeiro conduzirá toda a equipe nessa jornada de auxílio. Todavia, para além do cuidado e atenção às famílias, o enfermeiro também é envolvido em um papel crucial como educador social, como promotor de transformações a cultura do preconceito e favorecendo o bem viver compartilhado em sociedade em um processo constante na busca pelo ser saudável.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A chegada de uma criança portadora da Síndrome de Down influencia em situações novas e desconhecidas para os pais, sejam eles pais primários ou experientes. Por isso, o diagnóstico precoce se faz relevante, uma vez que normalmente vem acompanhado de frustrações, estresse, incertezas e medo do futuro e do desconhecido. Nesse processo de adaptação pelas famílias, a preparação psicológica e o acesso a informações sobre SD são essenciais pra ressignificar o contexto. Os relatos evidenciam significados dessas famílias com as crianças como uma benção e que não tornam a família como incapazes. No entanto, o papel de mãe, normalmente é o mais impactado diante esse diagnóstico.

Embora a aceitação perante o diagnóstico ainda seja um tema pouco explorado pelos pesquisadores, percebe-se nesse levantamento, que as crianças não são frágeis e os pais apresentam papéis que estimulam a independência e inserção em deles em sociedade. Nesse contexto, foi possível perceber o amor, a emoção e orgulho dessas famílias perante seus filhos.

No entanto, toda essa ressignificação é parte fundamental do papel do enfermeiro durante esse processo de potencializar o viver saudável dessas famílias, ampliando o cuidado multidimensional, planejando programas de treinamento junto aos pais, e promovendo um ambiente favorável de crescimento e desenvolvimento para as crianças diagnosticados com SD, além de promotor de transformações na cultura do preconceito a esse diagnóstico.

Assim, esperamos que este trabalho possa estimular novas pesquisas sobre o tema, capazes de subsidiar políticas públicas voltados aos portadores de Down, assim como direcionar informação e conhecimento para os profissionais e acadêmicos de saúde como forma de envolvimento no papel de potencializadores no processo de aceitação e ressignificação nos contextos dessas famílias com crianças diagnosticadas com Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, Jaileny Oliveira et al. Síndrome Down: **dificuldades em transmitir o diagnóstico**. 2013.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 5. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BRASIL. Ministério da saúde. “Não deixe ninguém para trás: **Dia Internacional da Síndrome de Down**” 2019. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/nao-deixeninguem-para-tras-dia-internacional-da-sindrome-de-down-2020/> Acesso em: 07 mai.2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. Ministério da Saúde; 2013. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizesatencaopessoasindromedown.pdf>. Acesso em: 05 de mai. 2022
- COUTINHO, Kamuni Akkache et al. Síndrome de down, genética e prole: uma revisão de literatura Down syndrome, genetics and prole: a literature review. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 4, p. 17935-17947, 2021.
- CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; FIAMENGHI JR, Geraldo Antonio. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & saúde coletiva**, v. 15, p. 445-451, 2010.
- DITTBERNER, Luiza. **Síndrome de Down: reações dos pais e ações de enfermagem**. 2017.
- FERREIRA, Fernanda Silva. O impacto psicológico nas mães pelo nascimento de uma criança com Síndrome de Down. **Psicologia PT-O portal dos Psicólogos**, 2014.
- FERREIRA, Marilise et al. Repercussões do Diagnóstico de Síndrome de Down na Perspectiva Paterna. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, 2019
- FRANCO, Maira Vieira Amorim; DANTAS, Omana. Pesquisa exploratória: aplicando instrumentos de geração de dados-observação, questionário e entrevista. In: **Curitiba: Anais do XIII Congresso Nacional de Educação**. 2017.
- NEWSLAB. **Dia da Síndrome de Down: os direitos e as necessidades dos portadores**. 18/03/2022. Disponível em [Dia da Síndrome de Down: os direitos e as necessidades dos portadores | Newslab](#). Acesso em 14 nov. 2022.
- PEREIRA, Welington Jose Gomes et al. Fisioterapia no tratamento da síndrome da trissomia da banda cromossômica 21 (Síndrome de Down): Revisão Sistemática. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 28, p. e714-e714, 2019.
- RIVAS, Ligia Andréa; SMEHA, Luciane Najar. A síndrome de Down e os profissionais da saúde: contribuições para o vínculo mãe-bebê. **Disciplinarum Scientia Saúde**, v. 18, n. 1, p. 59-72, 2017.

SILVA, F. O. P. **Vivência da sexualidade da pessoa com deficiência mental profunda:** Perspectiva dos pais e dos profissionais. Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física. Universidade de Coimbra. 2012.

SILVA, I. G. Vigotski, Defectologia e Processo Educativo. **Pleiade**, v. 09, n.17, p.77-82, 2015.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação em Psicologia**, v. 6, n.2, p. 167-176, 2002.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. (2007). A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: Perspectiva da mãe. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

VOIVODIC, M. A.; STORER, M. O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicologia: Teoria e Prática.**, v.4, n. 2, p.31-40, 2002.