

Vivência de mães com filhos diagnosticados com síndrome de down

RESUMO | Objetivo: compreender a vivência de mães de filhos com síndrome de Down. Método: pesquisa descritiva e exploratória, qualitativa, desenvolvida com mães de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down acompanhadas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. A coleta de dados se deu por meio de entrevistas por meio da técnica de história de vida oral. A análise de conteúdo subsidiou a análise dos dados. Resultados: participaram do estudo, seis mães de crianças com Síndrome de Down. Da análise emergiram três categorias: Vivenciando o diagnóstico de Síndrome de Down; as transformações no cotidiano e suas implicações; e, A assistência de saúde dispensadas as mães com crianças diagnosticadas com Síndrome de Down. Conclusão: pode-se compreender as vivências de mães de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down. Identificou-se emoções e sentimentos experimentados no momento do diagnóstico, os quais perpassaram durante todo o desenvolvimento do filho e incidiram sobre o processo de maternagem. **Palavras-chaves:** Síndrome de Down; Relações Mãe-Filho; Família. Acontecimentos que Mudam a Vida.

ABSTRACT | Objective: to understand the experience of mothers of children with Down syndrome. Method: descriptive and exploratory, qualitative research, developed with mothers of children diagnosed with Down Syndrome accompanied by the Association of Parents and Friends of the Exceptional. Data collection took place through interviews using the oral life history technique. Content analysis supported the data analysis. Results: six mothers of children with Down syndrome participated in the study. Three categories emerged from the analysis: Experiencing the Down Syndrome diagnosis; The transformations in daily life and its implications; and, the health care provided to mothers with children diagnosed with Down Syndrome. Conclusion: the experiences of mothers of children diagnosed with Down Syndrome can be understood. Emotions and feelings experienced at the moment of diagnosis were identified, which permeated throughout the child's development and focused on the mothering process. **Keywords:** Down Syndrome; Mother-Child Relations; Life Change Events.

RESUMEN | Objetivo: comprender la experiencia de madres de niños con síndrome de Down. Método: investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, desarrollada con madres de niños diagnosticados con Síndrome de Down acompañados por la Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales. La recolección de datos se realizó a través de entrevistas utilizando la técnica de historia de vida oral. El análisis de contenido apoyó el análisis de datos. Resultados: seis madres de niños con síndrome de Down participaron en el estudio. Del análisis surgieron tres categorías: experimentar el diagnóstico del síndrome de Down; Las transformaciones en la vida diaria y sus implicaciones; y, la atención médica brindada a madres con niños diagnosticados con Síndrome de Down. Conclusión: se pueden entender las experiencias de madres de niños diagnosticados con síndrome de Down. Se identificaron las emociones y los sentimientos experimentados en el momento del diagnóstico, que impregnaron todo el desarrollo del niño y se centraron en el proceso de maternidad.

Descriptor: Síndrome de Down; Relaciones Madre-Hijo; Acontecimientos que Cambian la Vida.

Carla Beatriz Lopes Benevides

Enfermeira. Graduação em Enfermagem pelo Centro Universitário de Maringá (UniCesumar). Maringá, Paraná, Brasil.

Luana Cristina Bellini Cardoso

Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil.

Thamires Fernandes Cardoso da Silva Rodrigues

Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil.

Márcia Glaciela da Cruz Scardoelli

Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil.

Patrícia Bossolani Charlo

Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil.

Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic

Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Maringá, Paraná, Brasil.

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down configura-se como uma condição crônica devido a uma desordem genética caracterizada pela existência de um cromossomo extra ou parte dele⁽¹⁾. A presença do cromossomo 21 extra na constituição genética determina características físicas específicas e atraso nos desenvolvimentos motor e cognitivo. Entretanto, sabe-se que as pessoas com Síndrome de Down, quando atendidas e estimuladas adequadamente, têm potencial para uma vida saudável e plena inclusão social⁽²⁾.

Apesar disso, o diagnóstico de Síndrome de Down ainda ocasiona muitas dúvidas e incertezas nos pais ao recebê-lo, associados ao estigma e ao preconceito

Recebido em: 03/02/2020
Aprovado em: 04/02/2020

de ter alguém que demande por mais cuidados⁽³⁾. Desta forma, o enfrentamento da situação está relacionado à forma com que o diagnóstico é revelado, este incide diretamente na configuração do processo de maternagem. Este provoca na mãe sentimentos diretamente resultantes da situação e a incerteza quanto ao futuro do filho e como se dará o seu desenvolvimento. Os sentimentos geralmente experienciados perpassam pela concretude do filho idealizado, lamento e raiva⁽³⁻⁵⁾.

Nesse sentido, sabe-se que os primeiros anos de vida constituem um período crítico e muito importante na vida de uma criança, devido a sua forte relação com o desenvolvimento cognitivo, especialmente em pessoas com Síndrome de Down. Desta forma, as crianças com necessidades específicas precisam de estimulação precoce, atenção e carinho dos familiares e indivíduos envolvidos em seu meio⁽⁶⁾.

Neste cenário, os profissionais da saúde devem atuar de forma diferenciada, por meio do olhar holístico e isento de estigma, proporcionando maior compreensão dos eventos que abrangem a síndrome, tanto para a família como para a comunidade. Assim, ressalta-se a importância do enfermeiro no processo de orientação, acolhimento e cuidado em um momento crucial para a criança e para a família^(2,7).

Por entender que a Síndrome de Down consiste em uma condição que interfere no cotidiano familiar, ocasionando mudanças e desafios, os quais requerem compreensão e apoio do meio profissional, englobando os sentimentos e dificuldades encontrados no que diz respeito à maternagem. Este estudo foi desenvolvido no intuito de contribuir com a ciência da enfermagem com vistas ao cuidado integral que abarque a mãe e as suas vivências ao desenvolvimento de estratégias que propiciem sua melhor qualidade de vida e inclusão social. Assim, este estudo possui a seguinte questão norteadora: Como é ser mãe de uma criança diagnosticada com Síndrome de Down? Objetivando-se compreender a vivência de mães de filhos com Síndrome de Down.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório, qualitativo. Desenvolvido com mães de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down acompanhadas pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de um município da região Sul do país. Destaca-se que o protocolo deste estudo foi estruturado conforme orientações do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).



Nesse sentido, sabe-se que os primeiros anos de vida constituem um período crítico e muito importante na vida de uma criança, devido a sua forte relação com o desenvolvimento cognitivo, especialmente em pessoas com Síndrome de Down.



Adotou-se os seguintes critérios de inclusão: idade da mãe igual ou superior a 18 anos, a criança deve ter idade entre zero e 12 anos e ser acompanhada pelo serviço da APAE por pelo menos seis meses. Excluíram-se as mães que não residiam no município onde se desenvolveu a pesquisa. Participaram do estudo seis mães de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down. A amostra foi por conveniência,

o recrutamento dos participantes se deu mediante uma lista fornecida pelo serviço constando os dados dos participantes elegíveis. A coleta de dados ocorreu entre setembro e outubro de 2016.

O percurso metodológico aconteceu em duas etapas: inicialmente os pesquisadores imergiram no campo de pesquisa, a fim de se aproximar dos possíveis participantes, facilitar a interação e compreender o cotidiano das famílias com crianças que possuem necessidades especiais, totalizando-se sete visitas consecutivas ao serviço com duração média de quatro horas cada (total 28 horas). Após alguns encontros, os pesquisadores explicaram a proposta de estudo e aos que sinalizaram positivamente quanto à participação realizou-se o agendamento de data e horário convenientes para a realização da entrevista. Seguindo-se assim, para a próxima etapa, no domicílio dos participantes.

Na segunda fase, realizou-se visitas domiciliares, as entrevistas ocorreram por meio da técnica de história oral orientada pela seguinte questão disparadora: Conte-me como é ser mãe de uma criança diagnosticada com Síndrome de Down? A partir desta, outros questionamentos ocorreram no intuito de responder ao objetivo deste estudo. As entrevistas ocorreram apenas uma vez com cada participante, com duração média de 120 minutos cada. As falas foram gravadas com recurso de áudio digital e transcritas na íntegra. A equipe de pesquisa compôs-se por pesquisadores mestres e uma graduanda do Curso de Enfermagem.

Os discursos foram submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática⁽⁸⁾, as quais deram origem às seguintes categorias: Vivenciando o diagnóstico de Síndrome de Down; As transformações no cotidiano e suas implicações; e, A assistência de saúde dispensada às mães com crianças diagnosticadas com Síndrome de Down.

No intuito de preservar a identidade dos sujeitos, as participantes receberam um código correspondendo a sua entrada na pesquisa (Mãe 01 – 06). Destaca-se que todos os preceitos éticos conti-

dos nas Resoluções n.º 466/2012 e n.º 510/2016 foram respeitados, todos os participantes foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias de igual teor. Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de Maringá, sob parecer n.º 1.694.724/2016.

RESULTADOS

Pode-se identificar uma trajetória em relação as experiências vivenciadas pelas mães cujos filhos foram diagnosticados com Síndrome de Down, as quais passam pelo diagnóstico, as suas implicações no cotidiano familiar e o papel da assistência em saúde no enfrentamento dos obstáculos que se apresentam. Nessa perspectiva, optou-se por expor os resultados no formato de três categorias, as quais são apresentadas a seguir.

Vivenciando o diagnóstico de Síndrome de Down

Esta categoria apresenta os relatos das participantes em relação ao momento em que descobriram o diagnóstico de seus filhos, bem como a sua compreensão do que isto representaria para suas vidas. Notou-se que dentre as seis mães, cinco receberam o diagnóstico de Síndrome de Down após o nascimento do filho, apenas uma relatou a descoberta ainda durante a gestação. Frente a este evento inesperado, as participantes revelaram vivenciar o choque inicial quanto ao diagnóstico, sentido, especialmente, medo pelo desconhecido, por pensar que não conseguiriam atender às necessidades da criança.

“Quando o médico me falou [sobre o diagnóstico], eu estava sozinha, [o bebê] tinha acabado de nascer, no outro dia já fiquei sabendo. Eu só senti medo, muito medo, não fiquei triste, você leva aquele baque, um choque”. (Mãe 01)

“A princípio foi um susto, tudo era novo para mim, era desconhecido. Por ser também

a primeira gravidez, para mim, mesmo se fosse sem a síndrome de Down, seria tudo novo, mas com a síndrome se tornou mais complicado. Achei que não daria conta na verdade”. (Mãe 03)

As experiências frente ao diagnóstico de Síndrome de Down desencadearam diversas reações entre as mães, incluindo sentimentos de negação e rejeição ao se depararem com a condição de ter um filho diferente. O que resultou na não aceitação da criança como seu filho e recusa em prestar os cuidados ao bebê no primeiro momento de vida. Identificou-se também, o quanto as mães se questionavam sobre os motivos pelos quais estavam passando por tal situação.

“Foi horrível. Não sei nem explicar o que eu senti. Não adianta nos iludirmos dizendo: me conformei. Mentira! Lógico que eu fiquei muito magoada. Porque ninguém espera nove meses para ter um filho deficiente”. (Mãe 05)

“No momento que soube eu rejeitei. Eu soube [do diagnóstico] era sete horas da manhã, até o meio dia, não queria dar mama para ele [filho]. Achava que não era meu filho, eu pensava: não, não, não pode ser, não pode ser, ficava me questionando por que eu? Por que comigo?” (Mãe 01)

Com o passar do tempo, a negação e o medo inicial relacionados ao diagnóstico se transformam em aceitação. Ao compreender o filho e as questões que abarcam a Síndrome de Down, passam a respeitar as limitações e a valorizar as conquistas que ocorrem gradualmente.

“Hoje digo que não queria meu filho de outro jeito, do jeitinho que Deus me deu é que eu o quero. Não tenho nenhum sentimento ruim quanto a isso, nada! Nenhuma insegurança. Não acho

que meu filho é inferior a nenhuma criança. Ele tem as limitações dele como todo mundo tem, tem o tempo dele, respeito e incentivo em várias coisas, a cada dia uma conquista”. (Mãe 02)

As transformações no cotidiano e suas implicações

Esta categoria evidencia as transformações que ocorreram no cotidiano das participantes após a inserção de um filho diagnosticado com Síndrome de Down e as implicações resultantes deste evento. As modificações se deram, especialmente, no âmbito do trabalho, porque necessitavam de tempo para atender às necessidades de saúde da criança.

“Acho ruim, mas tive que mudar meu horário de trabalho, porque meu filho precisa de cuidados especiais. Por exemplo, ele precisa fazer reforço, se ele não fosse especial talvez ele não precisasse de reforço. Então eu me adequiei as necessidades dele. É algo necessário que tenho que fazer pelo bem do meu filho”. (Mãe 02)

“A chegada de um bebê por si só gera mudanças e a principal delas, que me deixou desorientada é que, para cuidar da minha filha, precisei me ausentar de tudo, tive que deixar meu trabalho e passar a cuidar só dela. Ir atrás de médicos, de terapias, essa foi a grande mudança”. (Mãe 04)

A chegada de um filho com Síndrome de Down também ocasiona diferentes reações entre os demais membros da família. Em algumas mães, notou-se a fragilidade dos laços afetivos por meio da ausência. Em outras, frente à nova situação, as pessoas se uniram em prol do bem-estar do grupo e se apoiaram mutuamente.

“A família é muito ausente, cada um tem seu ritmo, mas quase não tem participação alguma”.

(Mãe 06)

“Quando nós soubemos que meu filho era especial, de certa forma, isso uniu ainda mais a família. Até porque ficaram mais próximos [os parentes]. Vieram me dar uma força, me ajudar e me apoiar emocionalmente também. Na época, minha sogra veio para me ajudar em tudo, até porque era meu primeiro filho”. (Mãe 02)

A vivência foi permeada por obstáculos, os quais foram necessários ser enfrentados com paciência e persistência. A alimentação e a comunicação foram descritas como os principais desafios a serem vencidos, ambos refletiram na situação financeira das famílias.

“Eu tive muita dificuldade quando minha filha nasceu, principalmente na alimentação. Não sabia que ela tinha intolerância à lactose, eu comecei a dar leite normal, com três meses descobri que ela não o aceitava. Minha filha vivia com infecção intestinal, ela ficou internada, foi para UTI, ficou 11 dias entubada, até que descobri que ela tinha alergia. Precisei usar um leite que custava R\$180,00 a lata”. (Mãe 05)

“Sinto dificuldade para me comunicar com meu filho, ele não se comunica bem e nós não entendemos nada. Eu não tenho dinheiro para ele fazer fonoaudiólogo. Tem coisa que tenho que pedir para ele repetir, tenho que ficar bem atenta”. (Mãe 01)

Com o decorrer do tempo, as mães passam a se preocupar com o futuro dos filhos, principalmente em relação a sua finitude (quem será responsável pelo cuidado com o filho) e quanto ao seu desenvolvimento motor, cognitivo e escolar.

“Eu me preocupo com o futuro, quem vai cuidar [do meu filho]

depois que eu morrer? Quem que vai ficar com ele? Quem vai dar atenção? Eu fico pensando, quem vai poder ajudá-lo”. (Mãe 03)

“O que os outros vão pensar? Como que minha filha irá se desenvolver? Como futuramente será o estudo? Todas as questões que nós como mãe nos perguntamos, nós ficamos imaginando”. (Mãe 04)

A assistência de saúde dispensadas às mães com crianças diagnosticadas com Síndrome de Down

Nesta categoria, demonstrou-se a experiência das mães quanto à assistência de saúde recebida. Os atendimentos ofertados pelos serviços públicos, frequentemente, possuem enfoque na aceitação do filho como um sujeito com limitações ou em cuidados diretos a criança, mas não abordam as demais dimensões que envolvem este evento.

“O SUS fornece uma psicóloga para fazer tratamento com você de aceitação, mas como eu dizia a ela [psicóloga], não adianta você vir aqui toda semana falar: você tem que aceitar. Você vai ter que engolir, com o tempo vai se acostumando com a ideia, mas falar que você vai aceitar, que vai se conformar, isso não existe”. (Mãe 05)

“Não me sinto inserida [no acompanhamento], poderia ser muito melhor. A APAE tinha uma clínica do SUS, agora eles não têm mais, não existe mais atendimento ao público, a única coisa que tem é a pediatra. Tinha que ter um atendimento mais próximo da família”. (Mãe 01)

Notou-se que para os atendimentos em situações agudas, frequentes em crianças com Síndrome de Down, o Sistema Único de Saúde (SUS) conseguiu atender a estas demandas com qualidade e eficiência. Entretanto, quando se

trata de serviços especializados, como terapeutas, neurologistas, entre outros, a demora para conseguir ser consultado, fez com que as famílias recorressem aos serviços privados, sobrecarregando o orçamento familiar.

“Quando meu filho fica doentinho, sempre levo no SUS, ele sempre foi bem atendido, melhor do que no plano de saúde. Eu levo na UPA e sou atendida bem mais rápido, se precisar fazer exames já fazem, pego medicamento”. (Mãe 02)

“Como minha filha precisava de bastante especialidade, nós tivemos que renunciar a algumas coisas para poder manter um plano de saúde. Porque no SUS, nós sabemos que não tem consulta na hora”. (Mãe 03)

DISCUSSÃO

Os resultados permitiram compreender a vivência de mães cujos filhos foram diagnosticados com Síndrome de Down. A qual permeia-se por sentimentos diversos, como medo, negação, frustração e preocupação com o futuro dos filhos, associados as intensas modificações em seu cotidiano. Por tratar-se de uma situação inusitada, as pessoas a experienciam de diferentes modos, os quais podem incidir positiva ou negativamente sobre sua forma de lidar com o evento⁽¹⁾.

Estudos que analisaram as experiências de pais com Síndrome de Down revelaram que as reações parentais ao diagnóstico de Síndrome de Down foram semelhantes às de um processo de luto, assumindo que passaram pela fase do choque, da tristeza, da raiva e da ansiedade para, posteriormente, alcançarem a fase de aceitação. Esses sentimentos ocorreram num percurso gradual de adaptação, geralmente conducente à restituição do equilíbrio emocional e familiar^(4,9). Ainda, demonstrou que durante a gravidez a mãe constrói a imagem de seu bebê imaginan-

do-o perfeito, configurando-se um bebê idealizado/sonhado. Mesmo que este nasça saudável, existem características que podem não corresponder ao desejado pela mãe. Quando há o enfrentamento da notícia do diagnóstico de Síndrome de Down, a mãe se depara não só com o bebê real, mas também com o bebê com necessidades específicas^(4,10).

Observa-se que tal situação exige que as mães entrem em um processo de reorganização psíquica e, conseqüentemente, emocional, quanto à imagem do filho idealizado, somente assim terá condições de oferecer-lhe sentimentos de aceitação e manter a qualidade da maternagem. Desta forma, para que este processo se desenvolva de forma eficiente, é preciso que a mãe deseje se envolver com a criança, se engaje nos cuidados e nutrição do afeto. Após ocorrerem estas reações emocionais, gradualmente ela se adaptará a sua realidade e, aos poucos, se tornará menos propensa a perceber exclusivamente a síndrome e aceitar a criança⁽³⁾.

Neste sentido, estudo realizado com 10 mulheres com filhos com Síndrome de Down em idade escolar (6 a 10 anos), identificou diversas formas de aceitar a deficiência. Para algumas mães, a aceitação é mais fácil e, para outras, é preciso mais tempo para elaborar essa nova realidade. Observou-se que quando os filhos já estão em fase de escolarização, a aceitação da deficiência é levada com mais tranquilidade e ainda buscam experimentar o prazer de serem mães de um filho com Síndrome de Down⁽¹¹⁾.

Em conformidade com os achados desta pesquisa, um estudo realizado com famílias de adolescentes com Síndrome de Down relatou preocupação com o futuro de seu filho acerca de quem executará o cuidado na sua ausência, gerando angústias e desassossego pela preocupação com a dependência do filho⁽¹²⁾. A morte dos pais antes dos filhos é algo que gera grande preocupação quando se diz respeito a filhos com deficiência, as mães se preocupam com o cuidado de seu filho na sua ausência e com quem

“

No tocante às transformações que ocorreram no cotidiano de mães que possuem filhos com Síndrome de Down, observou-se maior impacto na vida profissional das participantes, as quais necessitaram adaptar a carga horária ou até mesmo deixar o vínculo empregatício para se dedicarem exclusivamente ao cuidado da criança.

”

irá substituí-las. Assim, nota-se que, independentemente da condição crônica dos filhos, as mães deparam-se com as mesmas preocupações. Outro motivo de preocupação é o desenvolvimento do filho, as mães expressam desejos de que os filhos tenham uma vida adulta e independente, mas, em contrapartida, assumem uma postura protetora⁽¹¹⁾.

No tocante às transformações que ocorreram no cotidiano de mães que possuem filhos com Síndrome de Down, observou-se maior impacto na vida profissional das participantes, as quais necessitaram adaptar a carga horária ou até mesmo deixar o vínculo empregatício para se dedicarem exclusivamente ao cuidado da criança. Resultados semelhantes foram encontrados na literatura^(1,13,14).

Estas mudanças ocorrem no cotidiano de toda a família, mas são mais intensas na vida das mulheres, visto que, culturalmente, são as principais responsáveis pelo cuidado de seus filhos, especialmente daqueles que possuem alguma deficiência, resultando na renúncia de outras áreas de sua vida, como as atividades de lazer e o próprio emprego⁽¹¹⁾. Em alguns casos, a mulher é tão pressionada a assumir o cuidado do filho com Síndrome de Down que, frequentemente, torna-se a única a exercer este papel, sobrecarregando-a e podendo levá-la ao esgotamento físico e mental⁽¹⁴⁾.

Nessa perspectiva, o apoio familiar consiste em uma ferramenta estratégica que contribui para o enfrentamento de uma nova condição que se instalou no cotidiano dessas mulheres. A cooperação se dá por meio de turnos de vigilância e cuidado qualificado, o qual, além de promover a segurança da criança e tempo para a mãe realizar outras atividades, estimula a interação social e o desenvolvimento corporal e cognitivo das crianças⁽¹⁵⁾.

Vale ressaltar que as crianças diagnosticadas com Síndrome de Down demandam por uma rotina de cuidados intensos, os quais requerem a atenção de fonoaudiólogos, psicólogos, pedagogos, fisioterapeutas, entre outros profissionais.

Tais cuidados quando não garantidos pelo Sistema Único de Saúde, geram intensa sobrecarga financeira às famílias. Associa-se a inabilidade dos serviços públicos em atender todas as demandas de crianças com necessidades especiais, a impossibilidade de muitas mães desenvolverem atividades remuneradas, o que agrava a situação financeira das famílias. Estudo conduzido com cuidadores familiares de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES), identificou que havia maior sobrecarga sobre aqueles que não desenvolviam atividades remuneradas⁽¹⁶⁾. Semelhantemente, estudo conduzido com mães de pessoas com esquizofrenia, identificou a dificuldade de estas mulheres manterem-se em seus empregos, devido a dedicação exclusiva ao filho⁽¹³⁾.

Ainda, no tocante aos serviços de saúde oferecidos, ressalta-se a importância do acompanhamento por profissionais capacitados, realizado de forma integral e humanizada, e não focado apenas nos momentos iniciais, mas em todo ciclo vital da pessoa com Síndrome de Down e à sua família⁽¹¹⁾.

Destaca-se a necessidade do planeja-

mento, desenvolvimento e implantação de programas de apoio e atenção à saúde das mães de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. A ausência de políticas públicas e serviços que os amparem potencializa os fatores geradores de sobrecarga, requerendo maiores investimentos públicos para os tratamentos destes agravos⁽¹⁷⁾.

Os achados deste estudo contribuíram para os profissionais de saúde aprenderem as intensas modificações que ocorrem no cotidiano de mulheres cujos filhos foram diagnosticados com Síndrome de Down. Compreendendo a partir de suas vivências a necessidade dessas pessoas, as quais sofrem com a sobrecarga emocional, física e financeira e que, por vezes, é desassistida. A assistência deve ser voltada para um desenvolvimento de maternagem saudável, capaz de responder às necessidades do binômio mãe-filho. Dentre as limitações, cita-se o fato de a pesquisa não ter envolvido outros membros da família, os quais poderiam ter enriquecidos o entendimento do fenômeno com suas diferentes perspectivas em relação ao vivido.

CONCLUSÃO

A partir dos resultados, pode-se compreender as vivências de mães de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down. Identificou-se emoções e sentimentos experimentados no momento do diagnóstico, os quais perpassaram durante todo o desenvolvimento do filho e incidiram sobre o processo de maternagem, tais como: medo do desconhecido, revolta, preocupação, negação e rejeição. Esses sentimentos foram superados de acordo com o processo de aceitação da condição crônica da criança. Outro aspecto evidenciado consiste no fato de as mães enfrentarem inúmeros desafios e dificuldades em seu cotidiano, os quais incidiram, principalmente sobre suas atividades laborais. Ressaltou-se também, a necessidade de planejar os cuidados à criança com Síndrome de Down com enfoque familiar, especialmente considerando as necessidades das mães, as quais estão mais intimamente envolvidas no cuidado e tem suas vidas modificadas por ele. 🐦

Referências

- Miranda ACRL, Barreto MS. Crianças com síndrome de down: experiências cotidianas vivenciadas pelas famílias. *REPENF – Rev Par Enferm.* 2019; 2(1):13-22.
- Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (BR). Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- Bolentini M, Ferreira LL, Magalhães A. Down Syndrome X Mothering: The Impact of the Diagnostics in the Mother-Baby Relationship. *Rev. Fragmentos de Cultura.* 2018; 28: 40-53.
- Andrade FMRR. O luto pelo filho idealizado: pais da criança com Síndrome de Down. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida, Lisboa – Portugal, 2015.
- Aldecoa TV, Conty JLM, Serrano RMC, Pérez CF. Comunicación del diagnóstico de Síndrome de Down: relatos de las madres. *Cuadernos de Bioética.* 2018; 29 (96): 147-158.
- Coelho C. A Síndrome de Down. *Revista Psicologia. O Portal dos Psicólogos,* 2016.
- Silva AF, Trabaquini PS. Assistência de enfermagem para crianças com síndrome de down. *SAJES - Rev Saúde da AJES.* 2019;5(9):1-9.
- Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Portugal; Edições 70; 2011.
- Buyukavci MA, Dogan DG, Canaloglu SK, Kivilcim M. Experiencia de las madres de niños con síndrome de Down al momento del diagnóstico. *Arch. argent. pediatr.* 2019;117(2):114-119.
- Bogo MLF, Cagnini ZVS, Raduenz M. Momento do Diagnóstico de Deficiência: Sentimentos e Modificações na Vida dos Pais. *Psicologado.* 2014;4.
- Kortchmar E, Jesus MCP, Merighi MAB. Vivência da mulher com um filho com síndrome de down em idade escolar. *Texto Contexto Enferm.* 2014;23(1):13-20.
- Ronca RP, Rocha MM, Pozzi DC, Cymrot R, Blascovi-Assis SM. Síndrome de down: irmãos fazem diferença na qualidade de vida dos pais? *Psicologia em Estudo.* 2019;24:e44238.
- Bellini LC, Cunha MS, Silva TFC, Giacon BCC. A experiência de ser mãe de um indivíduo com esquizofrenia. *Cienc Cuid Saude.* 2016;15(4):701-707.
- Hannun JSS, Miranda FJ, Salvador IF, Cruz AD. Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. *Pensando Famílias.* 2018;22(2):121-136.
- Oliveira APRS. A criança com síndrome de down e sua família: estratégias para a educação. *Revista Educação e Ciências Sociais.* 2019;2(2):91-115.
- Rodrigues DZ, Ferreira FY, Okido ACC. Sobrecarga do cuidador familiar de crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev. Eletr. Enf.* 2018;20:v20a48.
- Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Cienc Saúde Coletiva.* 2017;22(11):3625-3634.