

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**



Letícia Delponte Biffi

**SENTIMENTOS, REAÇÕES E DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN DOS
FILHOS: RELATOS MATERNS**

São Carlos – SP
2017

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**

Letícia Delponte Biffi

**RELATOS MATERNOS SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME
DE DOWN DOS FILHOS**

Trabalho de conclusão de curso – TCC apresentado como requisito para conclusão do curso de Licenciatura em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos sob orientação da Professora Dra. Márcia Duarte Galvani.

São Carlos

2017

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus, que sem ele eu não teria razão nem coragem para seguir nessa jornada.

A minha professora e orientadora Márcia Duarte que gentilmente me acolheu desde o início, me dando todo suporte necessário para essa trajetória. Gostaria de agradecer também ao Instituto Conviva Down que me recebeu com tanto carinho e me fez conhecer o verdadeiro amor pela profissão.

Agradeço imensamente a minha família que, mesmo distante, estiveram sempre presentes em minha vida, me tornando mais forte e confiante, especialmente aos meus pais e irmãos que sempre me apoiaram em todas as escolhas.

Aos meus amigos e colegas pelo incentivo de sempre, tornando dessa fase a mais valiosa, em especial aqueles que tornaram-se minha família e estiveram presentes em todos os momentos, sendo eles de alegrias e tristezas, transformando a minha jornada mais equilibrada.

A todos aqueles que de alguma forma estiveram presentes me apoiando e fazendo a vida valer mais a pena.

E por fim, a universidade e docentes, por proporcionar momentos ricos de conhecimento.

RESUMO

A chegada de uma criança com síndrome de Down na família é, em muitos casos, inesperada. O planejamento e espera do filho perfeito, acaba virando motivo de tristeza, preocupação e também rejeição. Para a família, principalmente para a mãe, o impacto da notícia abala as estruturas emocionais, mas, quando a notícia é passada de maneira correta, os pais conseguem ter melhor compreensão das limitações e potencialidades do filho, portanto, os profissionais responsáveis por esse momento do diagnóstico, devem estar sempre preparados para passar à família tranquilidade, tornando essa fase menos traumática, dando a oportunidade para que os pais conheçam e entendam o desenvolvimento de seu filho. Os objetivos desta pesquisa foram: (a) Descrever os sentimentos e reações de mães de crianças com síndrome de Down diante da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho; (b) Identificar a opinião das mães à respeito da postura dos profissionais ao realizar a comunicação do diagnóstico. A pesquisa é um estudo exploratório e participaram cinco mães de crianças diagnosticadas com síndrome de Down na faixa etária de 0 a 6 anos de idade. Como instrumento de coleta de dados foi utilizado um roteiro de entrevista. Os resultados apontam que, os médicos não estão preparados para transmitir o diagnóstico adequadamente para as mães, tornando esse momento muito doloroso e, com isso, fazendo com o que impacto da notícia seja ainda maior para a mãe, trazendo uma mistura de sentimento como: medo, raiva, dúvidas, entre outros.

Palavras chave: Educação Especial. Mães. Notícia. Síndrome de Down.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	05
1.1 Síndrome de Down: conceitos e características.....	05
1.2 A criança com síndrome de Down ao contexto familiar.....	08
2. MÉTODO.....	15
2.1 Delineamento.....	15
2.2 Participantes.....	15
2.3 Aspectos Éticos.....	15
2.4 Local.....	16
2.5 Materiais e equipamentos.....	16
2.6 Instrumentos.....	16
2.7 Procedimento de coleta de dados.....	16
2.8 Procedimento de análise de dados.....	17
3. RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	18
1) Relato das mães: sentimentos e reações frente ao diagnóstico da síndrome de Down.....	18
1.1) Momento da notícia.....	20
2) Relato das mães: conhecimentos sobre a síndrome de Down.....	22
3) Relato das mães: modificações familiares.....	24
4) Relato das mães: expectativas em relação ao filho.....	25
5) Relato das mães: sugestões aos profissionais para o momento da notícia.....	27
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
REFERÊNCIAS.....	33
APÊNDICE 1.....	36
APÊNDICE 2.....	37
APÊNDICE 3.....	39
ANEXO.....	40

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho irá investigar famílias de filhos com síndrome de Down, assim, analisando as expectativas e sentimentos das mães.

Para compreender melhor o contexto desta questão, neste estudo se consideram os seguintes tópicos: (a) Síndrome de Down: conceitos e características e (b) A criança com síndrome de Down no contexto familiar.

1.1 Síndrome de Down: conceito e características

A síndrome de Down vem sendo estudada há muito tempo. Foi Langdon Down que fez os primeiros reconhecimentos da referida síndrome comparando com outra etnia, a mongólica, fez essa relação pela semelhança nos traços físicos, principalmente pelos olhos amendoados, considerando a síndrome de Down, uma raça inferior a essa, relacionando-a com a deficiência intelectual. Mas, posteriormente, somente no ano de 1959 foi descoberto o diagnóstico, quando Dr. Jerome Lejeune identificou a existência de um cromossomo extra (SCHWARTZAMAN, 1999).

Apenas a partir de 1965 que a terminologia síndrome de Down foi empregada, tendo essa nomenclatura em homenagem ao Langdon Down. Antes disso foram usadas diversas denominações, como: mongoloide, imbecilidade mongoloide, idiotia, entre outros. Esses termos foram considerados ofensivos, sendo excluído da Organização Mundial da Saúde (OMS) (SCHWARTZAMAN, 1999). “O termo síndrome significa um conjunto de sinais e sintomas e Down designa o sobrenome do médico e pesquisador que primeiro descreveu a associação dos sinais característicos da pessoa com síndrome de Down” (BRASIL, p.9).

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-10)

A síndrome de Down recebe o código Q - 90. Por estar classificada no capítulo Q00 - Q99 das malformações, deformidades e anomalias cromossômicas. Dentro deste capítulo se encontra no grupo Q 90 - Q99 das anomalias cromossômicas e na categoria Q90 da Síndrome de Down. Na categoria Q90 existem os seguintes subgrupos: Q 90.0 - Síndrome de Down, trissomia do 21, por não disjunção meiótica Q 90.1 - Síndrome de Down, trissomia do 21, mosaicismo por não disjunção mitótica Q 90.2 - Síndrome de Down, trissomia 21, translocação Q 90.9 - Síndrome de Down, não específica (BRASIL, p.12, 2013).

A síndrome de Down é uma alteração genética decorrente da presença de um cromossomo extra (cromossomo 21) na célula humana. Esta alteração, segundo Kozma (2007) ocorre por três diferentes tipos: trissomia simples, translocação e o mosaicismo. A trissomia simples, de acordo com Mustacchi (2000), também é conhecida como não disjunção

do cromossomo 21, pode relacionar-se com a idade da mãe devido ao envelhecimento dos ovócitos e, na maioria dos casos, por não disjunção da meiose de um cromossomo do par 21, sendo um acidente causado na formação do gameta.

A trissomia livre é a de maior ocorrência, ocorre em cerca de 95% dos casos, já a por translocação acontece em 3% dos casos e, por fim, o mosaïcismo está presente em cerca de 2% dos indivíduos (DÉA; BALDIN; DÉA, 2009).

A translocação pode ser natural ou herdada de um dos pais, esse caso é semelhante à trissomia 21, mas, no cariótipo, nota-se que o cromossomo extra está translocado a outro cromossomo, geralmente envolve os cromossomos 21 e 14 (DÉA; BALDIN; DÉA, 2009; BRASIL, 2013).

O mosaïcismo ocorre nas primeiras divisões celulares, em que a primeira célula a se formar é normal, mas, durante a divisão celular, ocorre o erro genético da não disjunção, formando então, duas linhagens celulares e o indivíduo poderá apresentar menos características presentes na síndrome de Down (DÉA, BALDIN, DÉA, 2009; BRASIL, 2013).

Segundo Silva e Dessen (2002) existem exames que podem ser feitos durante o pré-natal, para constatar a síndrome, sendo estes: amniocentese, coleta de vilo corial, exame de sangue, ultrassom.

O diagnóstico clínico de síndrome de Down fundamenta-se no reconhecimento de características físicas. Quanto mais características específicas são identificadas aumenta-se a probabilidade e segurança do diagnóstico clínico (BRASIL, 2013).

O fenótipo da síndrome de Down se caracteriza principalmente por: cabeça achatada e menor em relação a de uma pessoa sem a síndrome, os olhos são mais puxados, nariz pequeno e achatado, nos pés há uma separação entre o primeiro e segundo dedo, entre outras (PUESCHEL, 2000; SCHWARTZMAN, 2003).

A síndrome de Down resulta em características físicas e intelectuais específicas, tendo um desenvolvimento diferente de crianças com desenvolvimento típico, em geral, apresentam atrasos motor e na fala, além de dificuldade em suas habilidades intelectuais (CANNING; PUESCHEL, 1993).

A dificuldade na linguagem dessas crianças é bastante comprometida, segundo Tristão e Feitosa (1998), associada ao atraso da linguagem encontra-se uma “instabilidade na produção vocal, organização gramatical pobre, fala funcional quando adquirida na maioria dos casos”; mas, é possível sim que pessoas com síndrome de Down atinjam altos níveis da linguagem.

Além das características fenotípicas, a Diretriz de atenção à pessoa com síndrome de Down aponta algumas características associadas à síndrome, sendo elas: problemas cardíacos, na visão, na audição, no sistema digestório, entre outras (BRASIL, 2013). Logo após o nascimento, algumas crianças também podem apresentar dificuldades para sucção e deglutição (SILVA; DESSEN, 2002; MUSTACCHI, 2008). É importante enfatizar que tais características nem sempre estarão presentes, uma vez que cada indivíduo possui suas particularidades, ou seja, são singulares.

Segundo Mustacchi (2008), o indivíduo com síndrome de Down apresenta algumas singularidades, tanto fisicamente quanto internamente em seus órgãos, mas apesar disso, algumas partes do desenvolvimento não se diferem de crianças neurotípicas.

Há um comprometimento intelectual que se manifesta nas pessoas com síndrome de Down que varia de indivíduo para indivíduo, além disso, de acordo com testes, hoje em dia a estimulação universal (de todos os sentidos, tato, olfato, paladar, visão, audição e emoção), juntamente com a estimulação precoce social, física e emocional, é de extrema importância. Uma pessoa bem estimulada ganha em diversos sentidos, tendo mais potencial e capacitação (MUSTACCHI, 2008).

A maior característica relacionada a síndrome de Down é a deficiência intelectual, a primeira definição dada para a tal deficiência foi por Tredgold em 1908 em que dizia que a deficiência intelectual era um estado de defeito mental, por conta do desenvolvimento cerebral e, a pessoa afetada se tornaria incapaz de desempenhar suas tarefas como membro da sociedade, isso se refere ao status permanente da deficiência, como algo incurável (ALMEIDA, 2004).

A partir dessa definição, segundo Almeida (2004), vários outros pesquisadores como: Tredgold (1937), Doll (1941), Associação Americana de Deficiência Mental – presidida por Rick Herber (1959), Clausen (1972), entre outros, continuaram a pesquisar e dar novas definições sobre a deficiência intelectual.

Assim, em 1992, a AAMD (Associação Americana de Deficiência Mental), publicou o manual “Retardo Mental – Definição, Classificação e Sistemas de Suporte” que foi chefiado por Ruth Luckasson, tendo como definição:

deficiência intelectual se refere a limitações substanciais no funcionamento atual dos indivíduos sendo caracterizado por um funcionamento intelectual significativamente abaixo da média, existindo concomitante com relativa limitação associada a duas ou mais área de condutas adaptativas, indicadas a seguir: comunicação, auto cuidado, vida no lar, habilidades sociais, desempenho na comunidade, independência na locomoção, saúde e segurança, habilidades acadêmicas funcionais, lazer e trabalho. A deficiência intelectual se manifesta antes dos 18 anos" (LUCKASSON et al 1992).

Posteriormente, após inúmeras definições, a AAMR em 2002, definiu deficiência intelectual como “uma incapacidade caracterizada por limitações significativas em ambos, funcionamento intelectual e comportamento adaptativo e está expresso nas habilidades sociais, conceituais e práticas. A incapacidade se origina antes da idade de 18 anos” (LUCKASSON et al 2002).

Sendo assim, a deficiência intelectual representa uma desvantagem para o indivíduo por conta de uma incapacidade e limitações no funcionamento individual dentro do contexto social (ALMEIDA, 2004).

No entanto, apesar de todas as especificidades que um indivíduo com síndrome de Down possa apresentar, as estimulações corretas e também o apoio da família irá auxiliar a pessoa com síndrome de Down a desenvolver melhor suas habilidades, de forma a realizar atividades com independência.

1.2 A criança com síndrome de Down no contexto familiar

A chegada de um filho é um momento de muita emoção, e também, um momento de celebração, pois, durante toda a gestação os casais desejam e idealizam o filho perfeito. Porém, tornar-se pais representa grandes mudança na dinâmica da família, mudando o equilíbrio entre trabalho, amigos, irmãos, pais e mães (BRADT, 1995).

Entretanto, a idealização e as modificações na família podem não ser como os pais sonharam, podendo passar por momentos de muito luto e rejeição ao descobrirem a deficiência do filho. Segundo Ribas (1985, p. 52)

Grande parte das famílias não está preparada para receber um membro deficiente, pois receberam toda uma carga ideológica cultural e que geram as reações mais diversas na família como: rejeição, simulação, segregação, superproteção, paternalismo, ou mesmo piedade.

O nascimento de uma criança com síndrome de Down traz consigo diversas implicações no contexto familiar, sendo a mãe quem mais sofre o impacto, desde o choque inicial quando está frente ao diagnóstico, até à percepção através do convívio e das limitações características da síndrome (MATOS, et al 2006).

O estudo de Paixão (1997) sobre representação social da síndrome de Down apontou que as mães desenvolvem imagens e pensamentos sobre seus filhos considerando os significados construídos coletivamente e atribuídos pela sociedade ocidental. A chegada de uma criança com síndrome de Down é, na maioria das vezes, inesperada, e em muitos casos

está sustentada pela dor e também pela luta que a família terá que travar. Na grande maioria desses casos a mãe é a estrutura de toda a família, que leva consigo uma imensa tristeza, mas ao mesmo tempo o desejo de ver seu filho se desenvolver como qualquer criança.

Como afirma Marques (1995) quando a família espera a chegada de um filho nele está projetado todas as expectativas de uma vida de realizações, com um futuro brilhante, e quando esta criança vem com alguma limitação é como se esses sonhos se tornassem mais difíceis, assim tendo que se reestruturar aquela nova criança.

Porém, para Glat (2002), por mais harmônica que seja uma família, essa crise é inevitável. O nascimento de um filho com algum tipo de deficiência significa uma destruição dos sonhos e das expectativas que haviam sido gerados em função dele, pois, apesar de em alguns casos não haver o planejamento do filho, quando se descobre a gestação a família imagina desde o rosto que ele terá, até mesmo a carreira que irá seguir, gerando grandes expectativas.

Segundo Miller (1995), para uma boa superação, a família acaba desenvolvendo duas maneiras para melhor lidar com a situação que consistem em ser: enfrentando, fazendo o que precisa ser feito sempre avançando, e reagindo lidando com todas as emoções que os envolvem.

Dessa forma, começam a criar expectativas para os filhos, esperando um bom desenvolvimento para a criança, porém, apesar de tudo, ainda há quem permanece com o desejo da cura (PETEAN, 1995).

A família tem o papel crucial para a inserção social do filho com deficiência, pois é a estrutura familiar que possibilitará a integração desta criança no meio social, construindo a sua identidade por meio de seus valores em relação á comunidade. Desta forma esta interação social só ocorrerá se a família contribuir com a participação desta criança nas atividades sociais, enfrentando todos os obstáculos encontrados pelo caminho (GLAT, 2004).

Porém, levando em consideração a aceitação da família, segundo Serra (2008 s/p):

Os sentimentos da família sobre a deficiência de seus filhos são cíclicos e podem transitar entre a aceitação e a negação, especialmente nas mudanças de fases da criança. Por exemplo, quando o filho entra na adolescência, é comum os pais o compararem com os demais jovens, e, na maioria das vezes, o resultado dessa comparação é negativo, enfatizando apenas o que ele não é capaz de fazer, desconsiderando o quanto já evoluiu.

Portanto, é de extrema importância que os pais tenham um apoio grande durante as fases de seu filho, tanto de familiares, quanto de profissionais que vão orienta-los e auxilia-los

no processo de aceitação e conhecimento do desenvolvimento e estimulação do filho, fazendo com que novas etapas e barreiras sejam ultrapassadas com tranquilidade.

É importante que os profissionais que se encontram envoltos com esses pais saibam lidar e tenham conhecimento sobre o processo de luto e aceitação que a família se encontra, compreendendo-os e encorajando-os, tornando possível uma boa absorção da situação e, a partir disso, conseguir tomar atitudes necessárias para o bom desenvolvimento do filho (PETEAN; PINA NETO 1998).

Segundo Buscaglia (1993) os pais não planejam o nascimento de um filho especial, pode-se supor que grande parte da reação inicial à notícia da síndrome será determinada pelo tipo de informação recebida, a maneira como ela é apresentada e a atitude da pessoa que faz a comunicação.

No caso da síndrome de Down, existem exames capazes de suspeitar ou mesmo detectar a deficiência durante a gestação, porém, comumente as famílias ficam sabendo apenas após o parto. Segundo Casarin (2003), embora alguns medos estejam presentes durante a gestação, a confirmação de um diagnóstico é sempre um choque para os pais que não estão preparados, trazendo à tona alguns sentimentos negativos e de rejeição quanto ao filho.

Quando nos referíamos ao impacto da notícia dada aos pais de crianças com síndrome de Down este momento é ilustrado por desespero e dor e como afirmam Regen, *apud* Amorim, Moreira e Carraro (1999) muitas mães desejam a morte e até mesmo a dos próprios filhos, entretanto este momento pode se tornar menos doloroso se a notícia for dada a família de maneira adequada (AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999).

A reação dos pais diante do diagnóstico se apresenta de formas variadas. Há demonstração de uma série de sentimentos, como o de medo, preocupação, estranheza, tristeza e até mesmo o desejo de escapar de tal situação. Além dos variados sentimentos, algumas famílias ainda depositam esperanças na possibilidade de um erro de diagnóstico, que será esclarecido posteriormente por meio do teste cromossômico (MURPHY, 1993).

Quando a notícia é passada de maneira adequada os pais ficam mais cientes das potencialidades que seu filho terá, entenderão de forma clara as suas limitações, tranquilizando-os e lhes apresentando as capacidades que seu filho poderá desenvolver. Desta maneira estes pais terão um controle maior em relação às suas próprias emoções, refletindo sobre a condição real de seu filho. O apoio psicológico é de grande importância, pois a partir do acompanhamento é que a família poderá buscar um tratamento adequado para seu filho,

encontrar novas alternativas e enfrentar de uma maneira forte e sensata os desafios próprios de uma pessoa deficiência (GLAT 2004).

Portanto, segundo Lipp, Martini e Menegotto (2010) o momento do diagnóstico tem extrema importância, pois, é a partir dele que os pais vão tomar conhecimento sobre a síndrome de Down, colocando em jogo os sentimentos construídos até então. Além disso, a forma como é transmitido a notícia irá influenciar toda a relação entre os pais e o bebê, apesar dos sentimentos posteriores ao choque. Quando o diagnóstico vem de forma adequada, faz com que a família tenha melhor aceitação do filho e que a fase de luto passe com mais tranquilidade.

Como pode ser visto a síndrome de Down possui varias especificidades que podem ou não afetar de forma severa o desenvolvimento dessas crianças. Por isso, tais particularidades e especificidades atingem não apenas a criança, mas também a família, especialmente os pais e mães, que a partir disso precisarão aprender a lidar com o filho, em que, de sua forma singular, irá apresentar uma demanda maior que outras crianças típicas exigem (HENN; PICCININI; GARCIA 2008).

Não quer dizer que todo individuo irá apresentar todas as especificidades da síndrome de Down, apesar de que, com a estimulação precoce, trabalhada de forma interdisciplinar, envolvendo profissionais como: terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, educadores e psicólogos, essa criança poderá ter uma melhora pontual em seu desenvolvimento (SHWARTZMAN, 2003; WERNECK, 1995).

A presença de uma pessoa com deficiência em uma família necessita de adaptações internas como afetividade, compreensão e amor, mas também necessita de adaptações externas como o contato com a sociedade. Essas adaptações externas são de extrema relevância, pois minimizarão alguns tipos de preconceito que a sociedade tem em relação a uma pessoa com deficiência e, que por conta desses preconceitos faltam oportunidades para as pessoas com deficiência (GLAT, 2004).

Por conta deste preconceito enraizado na sociedade, a maioria das famílias ocupa o papel de superprotetoras em torno de seu filho especial. Esta superproteção adotada pelos pais dificulta a inserção desta criança no meio social, e que estes pais em vários casos agem desta forma de maneira inconsciente. Entretanto não pode ser negada a atenção especial que este filho necessita, e os cuidados que são essenciais para o seu crescimento, mas que estas atitudes sejam importantes para estimular o seu desenvolvimento, assim podendo viver em sociedade (GLAT, 2004).

Alguns artigos desenvolvidos por pesquisadores que abordam a mesma problemática do presente trabalho foram analisados e descritos a seguir, nem todos focam na síndrome de Down, mas tem a mesma abordagem:

Petean e Pina Neto (1998) realizaram um estudo com o intuito de acompanhar e analisar os sentimentos de famílias nos atendimentos do Ambulatório de Genética. O estudo teve como objetivo compreender o processo psicológico que os pais passaram e as influências do atendimento em suas vidas. Participaram da pesquisa 10 famílias com filhos com síndrome de Down, retardo do desenvolvimento Neuropsicomotor, entre outras síndromes. A partir dos dados coletados, os autores puderam observar que os pais dos filhos com anomalias entram em um período de sofrimento e luto, além disso, a linguagem e a forma utilizada pelos profissionais na hora de passar as informações, considerando também a complexidade delas, pode agravar o quadro sentimental da família além de uma interpretação errada do diagnóstico.

O sentimento de culpa existe, fazendo com que os pais tentem buscar explicações para a situação. Os médicos devem entender essa manifestação de sentimentos vindas das famílias e, assim, buscar respeitar e auxiliar nesse momento, utilizando uma linguagem acessível para a família e dando condições para tirada de dúvidas (PETEAN; PINA NETO, 1998).

Brunhara e Petean (1999) realizaram um estudo semelhante, com o objetivo de apreender as reações, explicações, sentimentos e expectativas que os pais de crianças com deficiência exprimiam frente à notícia da possível deficiência e/ ou anomalia genética de seus filhos. Participaram da pesquisa 25 mães que frequentavam o Serviço de Genética Médica da faculdade de medicina da USP – Ribeirão Preto para aconselhamento genético. Os resultados do estudo apontam que independente da deficiência diagnosticada, as reações que as mães tiveram de início foram: choque, revolta, culpa ou até mesmo o desejo de buscar ajuda para o filho. As mães não tinham conhecimentos científicos, portanto, Brunhara e Petean acreditam que há relação com o baixo nível cultural da família, por esse motivo, as mães sentiam dificuldade em assimilar as informações transmitidas pelos médicos, em alguns casos, buscando apoio nos dogmas religiosos.

Também puderam observar a negação, usada como um sentimento de defesa para encobrir a deficiência da criança com o intuito de ganhar mais tempo para reestruturação pessoal e familiar. Além disso, houve a busca de cura como uma necessidade normal dos pais no momento do diagnóstico (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

Porto (2002) desenvolveu uma pesquisa de análise das percepções e consequências na relação entre os pais e crianças de síndrome de Down com intuito de observar a relação dos

pais, amigos e familiares com as crianças que apresentam síndrome de Down e a influência dessa relação no desenvolvimento da criança. O objetivo dessa pesquisa foi compreender a dinâmica do relacionamento dos pais com seus filhos e o que isso ajudaria ou influenciaria no seu desenvolvimento. Participaram da pesquisa 10 pais que tinham filhos com síndrome de Down com faixa etária entre oito meses e 13 anos de idade. Os resultados do estudo mostraram que os pais que aceitavam seus filhos tinham uma facilidade em mostrá-los para amigos e familiares.

A pesquisa de Matos, Andrade, Mello e Sales (2006) teve como objetivo analisar as concepções das mães em relação a seus filhos com síndrome de Down. Participaram do estudo oito mães de crianças com síndrome de Down. Concluímos que, as mães aceitaram os filhos diferentes do imaginado, estabeleceram vínculo afetivo. Os resultados apontaram a importância da mãe no desenvolvimento global da criança, no sentido de maior superação de várias limitações além da trissomia e o papel do profissional de saúde no sentido de apoiar a família, auxiliando na superação dos sentimentos negativos viabilizando o estabelecimento da díade mãe e filho.

Já o estudo de Sanches e Júnior (2011) teve como foco conhecer os sentimentos e reações de mães de crianças com síndrome de Down, paralisia cerebral e deficiência auditiva diante da notícia da deficiência de seus filhos, além de suas visões a respeito da postura dos profissionais ao realizar tal comunicação. Participaram do estudo 18 mães de crianças com deficiência na faixa etária de 5 a 12 anos. Os resultados da pesquisa mostraram que independentemente da deficiência, não há diferença nas reações emocionais das mães, além da falta de preparo técnico e emocional por parte dos profissionais em lidar com a temática da deficiência.

Apesar de a notícia ser algo bastante impactante, fazendo com que muitas famílias se desestabilizem, outras famílias conseguem passar por essa situação sem muitas frustrações, mas, algo que também tem influência sobre essa aceitação é a forma com a sociedade lida com esse público especial, o que é imposto culturalmente, fazendo com que os pais passem por momentos de preconceito por conta de seu filho, sendo essa, outra barreira a ser quebrada.

Assim, levando-se em conta as pesquisas anteriormente citadas que os profissionais responsáveis pela comunicação da notícia e do diagnóstico da síndrome de Down devem estar constantemente preocupados com o preparo para este momento tão delicado para a vida de um casal, para que seja menos traumático para a família e que esta tenha melhores chances para superar esta fase e contribuir de modo mais tranquilo para o pleno desenvolvimento da criança, surgiu alguns questionamentos que norteiam esse estudo: Quais os sentimentos e as

reações de mães de crianças com síndrome de Down diante do momento da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho? Qual visão das mães a respeito da postura dos profissionais que realizaram a comunicação que o filho tem síndrome Down?

Os objetivos desta pesquisa foram: (a) Descrever os sentimentos e reações de mães de crianças com síndrome de Down diante da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho; (b) Identificar a opinião das mães à respeito da postura dos profissionais ao realizar a comunicação do diagnóstico.

2. MÉTODO

2.1 Delineamento

O delineamento da presente pesquisa é um estudo exploratório, com abordagem qualitativa de cunho descritivo

2.2 Participantes

Foram participantes deste estudo cinco mães de crianças diagnosticadas com síndrome de Down na faixa etária de 0 a 6 anos de idade. A média de idade das mães no ano da realização do estudo foi de 34 anos, variando entre 23 e 45 anos. Quanto aos filhos, a média de idade foi de cinco anos, variando entre três e seis anos de idade.

Quadro 1: Apresenta informações sobre as participantes da pesquisa com seus nomes fictícios, em relação a idade de seus filhos

Participantes	Idade da mãe	Filho com SD	Sexo	Data de nascimento do filho com SD
Tai	23	M.	F	19/02/2011 6 anos e 8 meses
Sara	27	B.	F	21/03/2011 6 anos e 7 meses
Mari	37	M.	M	08/03/2014 3 anos e 8 meses
Nanda	39	B.	F	20/06/2012 5 anos e 4 meses
Ane	45	L.	F	03/03/2012 5 anos e 8 meses

Fonte: Elaboração própria.

O critério de inclusão para a participação da pesquisa foi: ser mãe de criança com idade de até 6 anos, diagnosticadas com síndrome de Down.

2.3 Aspectos Éticos

Foi recolhida a carta de autorização (APÊNDICE 1) da instituição onde foram coletados os dados para a pesquisa de forma a garantir que a mesma tenha a ciência do projeto e o autorize. Após a autorização e consentimento de participação da mesma, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CAEE: 71434617.9.0000.5504). Os participantes foram recrutados de acordo com o interesse em participar da pesquisa. Receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE 2) com todas as informações sobre

o projeto a fim de garantir os aspectos éticos visando a livre adesão dos mesmos na pesquisa e a preservação das identidades caso optem por participar da pesquisa.

2.4 Local

A coleta de dados junto às mães ocorreu nas dependências de um instituto de convivência para pessoas com síndrome de Down localizado em uma cidade de médio porte do interior do estado de São Paulo.

2.5 Materiais e equipamentos

Para a coleta de dados foi utilizado gravador de voz para a entrevista com as mães.

2.6 Instrumentos

Foi utilizado um roteiro de entrevista com questões abertas (APÊNDICE 3), sendo um direcionado às mães. A elaboração do roteiro foi realizada pela pesquisadora e por sua orientadora. O instrumento passou por teste piloto com três participantes Grupo de Estudos e Pesquisa sobre a Escolarização da Pessoa com Deficiência – GEPEPD.

O roteiro foi composto por 10 questões, divididas em cinco eixos temáticos, sendo eles: Sentimentos e reações maternas frente ao diagnóstico; Conhecimento sobre a síndrome de Down; Dinâmica familiar; Expectativas maternas em relação ao filho e Sugestões aos profissionais para o momento da notícia as mães.

2.7 Procedimentos de coleta de dados

Após o projeto de pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), a pesquisadora entrou em contato com Instituto de convivência de pessoas com síndrome de Down, para explicar os objetivos da pesquisa e os procedimentos da coleta de dados. Após o consentimento da coordenadora de projetos do Instituto foi estabelecido um contato via telefone com as mães das crianças alvos, a fim de explicar os objetivos da pesquisa. Com as mães que consentiram a participação, foi assegurado o sigilo sobre a identificação, assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e agendado horário para a realização da entrevista.

Nesses encontros, foi realizada uma entrevista com cada participante individualmente, a qual foi assegurado um local sem interferências, visando garantir a privacidade e o anonimato dos depoimentos. As entrevistas foram gravadas em áudio tendo em média duração de 36 minutos.

2.8 Procedimentos de análise dos dados

Os dados obtidos por meio das questões do roteiro de entrevista direcionados às mães foram transcritos na íntegra e analisados qualitativamente por meio de análise de conteúdo por categorização. A categorização é “uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação seguida de um reagrupamento baseado em analogias, a partir de critérios definidos” (FRANCO, 2008. p.59).

As categorias foram organizadas com base nos temas abordados pelas participantes durante a entrevista, sendo possível observá-los por meio: (1) Sentimentos e reações maternas frente ao diagnóstico da síndrome de Down; (2) Conhecimento sobre a síndrome de Down; (3) Dinâmica familiar; (4) Expectativas maternas em relação ao filho e (5) Sugestões aos profissionais para o momento da notícia as mães.

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os resultados foram apresentados e discutidos por meio de cinco tópicos: (1) Relato das mães: sentimentos e reações frente ao diagnóstico da síndrome de Down; (2) Relato das mães: conhecimento sobre a síndrome de Down; (3) Relato das mães: Dinâmica familiar; (4) Relato das mães: Expectativas em relação ao filho e (5) Relato das mães: Sugestões aos profissionais para o momento da notícia às mães.

1) *Relato das mães: sentimentos e reações frente ao diagnóstico da síndrome de Down*

O primeiro tópico aponta as recordações e reações sobre seus sentimentos no momento em que souberam o diagnóstico.

A seguir relatos ilustrativos das mães:

[...] foi uma emoção né, ai eu fiquei meio insegura, como eu vou cuidar.. né? Ai os médicos foram explicando pra mim, falando que ela ia ser uma pessoa normal, mas ia ter um atraso a mais, foi emocionante. [...] foi um pouco difícil aceitar, foi um pouco, por causa do preconceito de outras pessoas. (mãe Sara).

[...] foi... susto, medo... uma mistura de coisa [...] foi tudo uma surpresa e, mas assim, o medo de não saber como cuidar, o medo de preconceito, o medo porque ela era cardíaca né, da parte clínica de como ia ser [...] Eu chorei 40 dias sem parar, porque eu não sabia como ia ser (mãe Ane).

[...]foi um choque né, porque eu não imaginava, eu não esperava [...] meu teto caiu, eu queria morrer na hora [...] então eu entrei em pânico, porque eu não sabia nada da síndrome de Down, nada! [...] mas assim, em momento nenhum eu rejeitei ela, em momento nenhum (mãe Tai).

[...] os piores possíveis, não teve nenhum de bom [...] a minha dificuldade era me reconhecer nele, porque ele era um ser diferente [...] foi muito difícil, me revoltei, briguei com Deus [...] a primeira ideia “eu vou embora, né?” suicídio... é... “eu ter essa vida? Não quero ter uma vida com um filho assim” e ai eu percebi que o M. ele reagia muito na UTI, então eu falei “bom, como ele vai viver, quem vai morrer sou eu”, porque ele era forte. [...] o tenebroso mesmo, foram 7 meses, assim... que foram bem difíceis de eu não querer sair, não quero ver as pessoas, de não ver prazer em ser mãe do M., era como se o M. fosse um fardo realmente (mãe Mari).

Eu me desesperei, quase morri [...] ai eu comecei a me desesperar e comecei a falar “L. do céu, corre ligar pro J. porque tá acontecendo alguma coisa gravíssima com a B.” [...] E ai eu só chorava, eu só chorava, só chorava, eu não atendia telefone [...] foi bem ruim, assim, eu me sentia num buraco negro. Parecia que eu, que eu queria que alguém chegasse pra mim e falasse que era mentira aquilo [...] ai meu mundo desabou, ai eu grudei no meu marido, eu fiz cesárea, com os pontos tudo, com aquela camisola, eu grudei no meu marido e arrastava ele que eu precisava sair fora do hospital para fumar, as enfermeiras atrás de mim: “Nanda, você acabou de fazer uma cesárea” e eu não ligava, falava: “bem, você chama a policia, faz o que você quiser” ai eu arrastava meu marido, ai eu e ele, a gente chorava, assim, tacado [...] eu e ele no meio da chuva, a gente se tacava assim no meio do estacionamento do hospital chorando, desesperados [...] eu sentia uma tristeza que eu acho que eu nunca

vou sentir na minha vida, era uma tristeza, era uma dor, uma coisa horrível (mãe Nanda).

As cinco participantes relataram que o momento da notícia foi muito delicado, relatam que tiveram uma mistura de muitos sentimentos negativos. As mães foram unânimes em relação ao não conhecimento da síndrome do filho, compartilharam o desespero e medo por não saber como cuidar desse filho que acabavam de conhecer. Em determinado relato, a participante revela que pensou em suicídio, afinal, seu filho reagia bem na UTI, então ela quem deveria “sumir”. Outras mães revelam que há a fase de luto pela perda do filho planejado, como se aquele filho que ela havia gerado tivesse morrido e, nesse momento, tentam substituir por uma criança com deficiência. Percebe-se que muitas mães desenvolvem características de depressão pós-parto e necessitam, de acompanhamento de profissionais para dar suporte emocional a essas mães. Será que esse tipo de serviço é oferecido nos hospitais?

Segundo a Diretriz de atenção à pessoa com síndrome de Down, o nascimento de uma criança com síndrome de Down gera dúvidas, incertezas e inseguranças, tanto no que tange à saúde da criança como sobre o seu potencial de desenvolvimento imediato quanto às possibilidades de autonomia futura e qualidade de vida. Tais sentimentos convivem ainda com a dificuldade de aceitação do filho que nasceu diferente dos seus anseios (BRASIL, 2013).

As reações tidas pelas mães, assim como a dor, desejo da própria morte ou até mesmo da morte dos filhos são vistas como uma forma de acabar com o sofrimento que se passa naquele momento. Mas ao passar do tempo, esse sentimento pode se tornar culpa. Portanto, é necessário que os médicos entendam essas reações, respeitando o momento e passando confiança para que a família tenha uma base que irá lhe apoiar (PETEAN; PINA NETO, 1998).

De acordo com Sá e Rabinovich (2006) algumas das reações vivenciadas pelos pais a partir do diagnóstico são: regressão, medo, negação, resignação, revolta e retraimento. Além delas, pode-se perceber outras como culpa, dúvidas, entre outros.

Segundo a literatura, o impacto da perda do filho esperado gera um grande processo de luto pelos pais, sendo assim, segundo Mannoni (1964/1995), faz com que eles cheguem a desejar consciente ou inconscientemente a morte do filho, por acreditarem que este tomou o lugar do filho sonhado, ou mesmo, desejam sua própria morte, assim como no caso da mãe Mari.

Esses sentimentos trazidos pelos autores foram perceptíveis nos relatos das mães participantes do estudo, o que abalou não só as estruturas familiares, mas também, as crenças

religiosas, pois, há casos em que a mãe não só culpa a ela ou ao marido pelo erro genético, mas também a Deus, gerando dúvidas sobre sua religiosidade.

Além disso, a linguagem clínica utilizada pelos médicos e a forma que eles trazem o diagnóstico podem fazer com que os pais tenham pouca compreensão sobre as características da síndrome de Down, assim, trazendo influências quanto as expectativas das mães em relação ao desenvolvimento de seus filhos. Outra influência que pode acontecer é no vínculo entre pais e filho e entre mãe e pai como casal. (PETEAN; PINA NETO, 1998).

Desta forma, acredita-se que a organização e entrega de cartilhas informativas mais explicativas as famílias facilitaria a compreensão em relação a síndrome de Down. Segundo Smith (1990) no impacto da notícia, as informações podem parecer distorcidas, por conta do trauma e de uma linguagem clínica que as famílias não têm contato em seu cotidiano, portanto, não tendo compreensão, entendendo o quadro dos filhos como algo bastante negativo.

1.1) Momento da notícia

Dando continuidade nessas questões, foi perguntado para as mães sobre a maneira que receberam a notícia, se do ponto de vista delas havia sido correta, ou não.

Foi, para mim foi... Acho que é relativo a maneira correta [...] eu acho que pra mim foi dado corretamente, até porque ele não me deu a notícia, ele me falou da suspeita e me pediu o exame e, fez o exame na maternidade do eco e veio me dar o resultado, e meio que colocou a suspeita dele por conta da relação, mas não me foi escondido nada as vezes eu falo pro meu marido que eu gostaria de saber na gestação, por conta de eu já ter sofrido tudo que eu sofri quando ela nasceu e ter aproveitado mais esse momento ou estar preparada pra receber. Eu acho que o profissional não deve esconder (mãe Nanda).

Foi! Porque fez o exame e tudo né. Foi corretíssima. (mãe Sara).

Não! Ninguém sabe como dar (a notícia). [...] Não tem profissional preparado, eu acho que até hoje não tem ainda. [...] a pessoa que te da a notícia tem que ser uma pessoa que saiba sobre o assunto (mãe Ane).

Não [...] o médico, assim, não teve nenhum tipo de... como eu vou te falar... de cuidado para falar [...] eu acho que se eu soubesse antes (durante a gestação) eu tinha me preparado melhor. [...] (mãe Tai).

Olha, eu acho que não tem maneira correta [...] Porque a notícia é impactante. [...] Talvez a notícia vir depois que eu tivesse o primeiro contato com o M., estabelecer o vínculo com ele. (mãe Mari).

Por meio dos relatos apresentados foi possível perceber que duas mães (Nanda e Sara) afirmam ter recebido a notícia de forma correta, apesar de no caso da mãe Nanda, a suspeita

ter vindo sem a presença do seu marido, o que, em geral é de preferência não só das famílias, como dos médicos e, no caso da Sara, a suspeita vir posteriormente, apenas no momento em que foi realizar o exame do pezinho em sua filha. Mas, tal opinião se deu pelo fato de o médico não ter escondido nada a respeito do diagnóstico do filho, logo solicitando exames para confirmar a suspeita.

Outras duas relataram não ter recebido corretamente a notícia, alegando que os médicos não têm preparo para tal tarefa. No caso da mãe Ane, a suspeita foi transmitida primeiramente apenas ao seu marido, sendo escondido dela, o que demonstra um grande despreparo por parte dos médicos que a acompanhavam.

Já, a última mãe, concordando com o mau preparo dos profissionais, relatou não ter uma maneira correta, mas que gostaria de ter recebido a notícia após ter o primeiro contato com seu filho que, também pelo fato de ter nascido prematuro, foi direto para a UTI, fazendo com que recebesse a suspeita sem antes o conhecer, assim acredita que a suspeita após o contato melhoraria o vínculo materno.

A literatura, assim como os relatos das mães trazem que os médicos não estão preparados para trazer tal diagnóstico e que raramente a notícia é transmitida adequadamente. De acordo com Batista e França (2007), o momento do diagnóstico envolve algumas emoções como medo e incerteza e, pode ser ainda mais doloroso considerando a forma como o profissional entra em contato com a família. Não só o modo como é falado, como a circunstância em que isso acontece pode agravar a fase de luto das mães, assim como no caso da mãe Mari, que recebeu a suspeita de diagnóstico sem antes ter o primeiro contato com o filho, ficando mais difícil criar um vínculo.

Alguns autores como Casarin (1997) e Schwartzman (1999), relatam que a suspeita levantada pelos médicos logo após o parto é devido às características inconfundíveis da síndrome de Down, sendo logo percebidas, mas o diagnóstico definitivo é feito através do exame de cariótipo. Pode-se fazer relação com o relato de duas mães que acreditam ter recebido o diagnóstico adequadamente, por conta de os médicos não terem feito a confirmação da síndrome antes do diagnóstico definitivo.

Além disso, o diagnóstico da síndrome de Down pode ser feito durante a gestação, por meio de algumas características do feto e alterações fenotípicas (Shwartzman, 2003), portanto, nesse caso, Tai relata que gostaria de ter recebido a suspeita durante a gestação, para ter mais tempo para se preparar, outras mães ficaram na dúvida quanto a isso, pensando que talvez, por saber que o filho teria síndrome de Down pudesse haver desde o início uma rejeição, mas, caso contrário, quando ele nascesse ela já teria bastante conhecimento.

Mas afinal, qual seria a forma adequada de transmitir a notícia para a família? O que seria considerado correto informar as mães? Qual o período certo de dar tal comunicação? Na gestação ou após o nascimento? Não tem resposta certa, pois cada família é única.

A partir dos relatos, nota-se que a forma correta para tal tarefa, seria a transmissão do diagnóstico em que o médico responsável em comunicar a família, soubesse descrever a síndrome de Down não só de uma forma negativa, negligenciando o que a criança irá poder fazer e sim, frisando as potencialidades e habilidades que ele poderá desenvolver, assim, passando mais tranquilidade para a família que está recebendo a suspeita.

Além disso, seria mais adequado receber a suspeita durante a gestação? É de extrema importância que o parceiro esteja junto com a mãe? É relativo pensar em respostas para tais perguntas, cada família é singular e cada mãe interpreta o momento de maneiras diferentes.

O fato de receber a suspeita durante a gestação parece adequado para algumas mães, mas, cabe ressaltar que não é um diagnóstico fechado e que as reações podem ser variadas, algumas tendo uma maior rejeição do bebê, outras usando esse momento para ir em busca de conhecimentos.

2) **Relato das mães: conhecimentos sobre a síndrome de Down**

O conhecimento sobre a síndrome de Down pode influenciar na relação entre mães e filhos e no processo de desenvolvimento da criança, este tópico destacou o conhecimento das mães sobre a síndrome de Down no momento da notícia.

A seguir relatos ilustrativos das mães:

Não tinha conhecimento nenhum, eu via pessoas com síndrome de Down, mas conhecimento, como que era lidar, como que era, é... não tinha nenhuma! (mãe Nanda).

Nenhum, nenhum! (mãe Sara).

Era nenhum, zero! (mãe Ane).

Não sabia... Sabia coisas assim, da faculdade que a gente tem uma matéria lá de educação especial, mas como não era minha praia né?! (mãe Mari).

Nenhum! (mãe Tai).

De acordo com os dados apresentados, constata-se que as mães não tinham conhecimento em relação a síndrome de Down.

Em relação ao conhecimento atual sobre a síndrome de Down, quatro das cinco mães relataram ter adquirido bastante conhecimento, por meio de conversas com outras mães de filhos com síndrome de Down, médicos e pesquisas em livros e internet:

Hoje em dia eu sou PHD (risos). (mãe Nanda).

Ah, tudo que eu fico sabendo, tudo eu vou atrás e recebo... eu faço parte de uns 500 grupos de mães (risos). (mãe Ane).

Ah, os atuais ai a gente acaba mergulhando né, internet, livros... (mãe Mari).

Nossa, muita coisa, assim, hoje eu sou super tranquila, eu sei que minha filha vai conseguir (mãe Tai).

Por outro lado, uma mãe entrevistada mencionou que ainda não tem muito conhecimento sobre a síndrome de Down da sua filha, por falta de recursos e profissionais que lhe suprem dúvidas em relação ao desenvolvimento da criança.

Ah, também não. [...] Não, que nem, como 6 meses era para ela ter passado... na hora que nasceu era para ela ter passado no CDIP¹, eu fui desinformada com tudo (mãe Sara).

De acordo com os relatos, as mães não possuíam nenhum conhecimento sobre a síndrome dos filhos no momento em que os médicos transmitiram a suspeita, algumas apenas já haviam visto pessoas com síndrome de Down, ou já havia ouvido falar, mas não era recorrente. Por conta dessa falta de informação no momento que envolve o diagnóstico, as mães ficam sem reação, pois, não possuem conhecimentos sobre a deficiência do filho, muitas vezes imaginando que o filho terá uma dificuldade muito maior do que verdadeiramente acontece. Como essas mães poderiam ter acesso a grupos de apoio no momento da notícia? Será que ajudaria na aceitação e entendimento em relação à síndrome de Down? O sistema público deveria fornecer uma equipe de apoio constante a estas famílias.

Portanto, Lima (2006) assinala que os profissionais que acompanham a criança desempenham papel fundamental na transformação do olhar dos pais em relação ao filho.

Quando questionado sobre os conhecimentos atuais da síndrome de Down, a maioria das mães demonstram ter interesse em buscar mais conhecimentos quanto à temática, se envolvendo em grupos de apoio, buscando profissionais especializados, entre outros.

Sendo assim, esse apoio oferecido pelos profissionais e/ou por outros meios de informação é o que será essencial para melhor aceitação, e conhecimento dos pais, conseqüentemente, melhorando nos cuidados e educação que a criança irá receber.

¹ CDIP (Centro de Diagnóstico e Intervenção Precoce) – Serviço especializado que realiza o acompanhamento multidisciplinar de bebês considerados de risco no nascimento, fornecendo suporte às suas necessidades específicas e buscando favorecer o seu desenvolvimento global.

Apesar disso, ainda há falta de informação para famílias com menos recursos, como no caso da mãe Sara, que relata não ter tido informações para o início de uma intervenção precoce logo ao nascimento, além de ainda não ter muitos conhecimentos quanto a síndrome de Down, mesmo depois de 6 anos.

Nesse caso, um grupo de apoio a pais com filhos com síndrome de Down é de extrema importância, pois, a partir dos relatos, o maior empoderamento e fonte de conhecimento acontecem nesses momentos de troca e relatos de pessoas que já passaram ou ainda passam pela mesma situação.

3) Relato das mães: dinâmica familiar

Neste tópico foi perguntado às mães quais que haviam sido as modificações na dinâmica da família.

A seguir falas ilustrativas das mães:

A dinâmica da família mudou mais para mim assim, porque pra eu trabalhar é complicado né [...] ela tem muitos horários, então assim, eu tenho que levar na fono, tem que esperar, tem que levar na fisioterapia, tem que esperar, tem que levar ali, tem que esperar, então essa dinâmica que mudou (mãe Nanda).

Mudou nossa rotina porque a L. tem terapia todo dia até hoje [...] teve que mudar bastante coisa, assim, como ela ficou bastante doentinha que ela tem uma parte respiratória meio complicada no primeiro ano a gente não saía de casa, então mudou bastante isso, porque a gente estava acostumado a sair bastante, passear e tal [...] E o J. (*filho mais velho*) sentiu bastante porque ele era muito pequeno, ele sentiu bastante, hoje ele faz terapia pra ajudar, porque ele, ele é muito sensível, ele é muito tímido, sensível, então ele sentiu né, a tristeza, toda aquela preocupação que a gente ficou (mãe Ane).

Modificar alguma coisa em casa... eu acho que assim, a gente leva uma vida super normal, a única diferença é que a M. tem esses acompanhamentos que ela faz na semana (mãe Tai).

Então isso mexeu com toda a dinâmica familiar, os cuidados, a atenção, as pessoas buscando, querendo saber o que que é, como é que trata (mãe Mari).

Não, não mudou nada. Todo mundo aceitou (mãe Sara).

Os relatos apontaram que três das mães tiveram mudança na rotina dos horários, pois, os filhos fazem acompanhamentos com profissionais da saúde e educação, sendo assim necessário ter um tempo maior de dedicação.

Uma das mães entrevistadas relatou sobre o interesse da família em querer entender melhor a rotina de atendimentos para ajudar. Por outro lado, uma mãe entrevistada mencionou que não teve mudança em sua rotina.

Nesse caso, nota-se que algumas mães vivem em função dos acompanhamentos do filho, muitas vezes, precisando abandonar o trabalho ou outras atividades para ter total dedicação. Segundo Vieira (2008) a família passa por algumas mudanças após o nascimento de um filho deficiente, como: mudanças em sua vida profissional e financeira; redução do tempo livre devido à sobrecarga de cuidados com a criança. Isso faz com que em alguns casos as mães criem sentimentos de culpa e isolamento, além do cansaço pela dedicação ao filho.

Apesar do impacto da notícia ser algo traumático, ele trás consigo dúvidas e vontade de busca para como lidar com aquela nova criança, não só para os pais, mas para a família que se envolve com o caso, trazendo então, toda uma mobilização na família.

Em compensação, Sara relata não ter modificações na rotina, talvez pelo fato de não ter tido informações suficientes para uma estimulação precoce desde o nascimento, portanto, lidando com sua filha sem muitos atendimentos.

4) Relato das mães: expectativas em relação ao filho

Considerando a importância da expectativa materna em relação ao desenvolvimento do filho com síndrome de Down, este tópico mostra sobre as expectativas das mães quanto a seus filhos.

Eu quero que ela, nossa, maravilha, que ela, se puder, tiver oportunidade, como for fazer uma faculdade, ter uma ocupação, eu quero tudo isso pra ela, mas assim, o que eu mais quero é que ela seja feliz, sabe? Que ela tenha uma vida feliz, que ela tenha uma vida social legal, que ela seja feliz assim, que ela seja aceita, é isso só que eu quero para ela (mãe Nanda).

[...] ai, acho que vai ser um pouco de tudo (risos) vai ser professora, um pouco de tudo, porque ela é muito esperta (mãe Sara).

São de um filho normal, ela vai estudar, vai namorar, vai casar, vai trabalhar, vai fazer tudo, não é nem meu sonho não, é minha meta, ela vai fazer tudo! Vai fazer faculdade, vai ser o que ela quiser, o que ela quiser ser (mãe Ane).

[...] eu não gero mais essas expectativas, faço as coisas potencializando ele né, pra cada vez mais ele ter condições e possibilidades, mas eu não fico presa a isso, porque eu acho que já vivi a frustração inicial, então hoje eu já não fico gerando coisas [...] Mas eu fico pensando qual a minha obrigação como mãe de dar instrumentos pra que ele possa se desenvolver com maior autonomia (mãe Mari).

Assim, eu não tenho medo de sonhar quando eu penso no futuro da M., porque eu acho assim que ela vai ser o que ela quiser ser, ela vai conseguir ser, então eu não tenho medo [...] o que ela quiser, ela vai conseguir, eu tenho certeza disso, e o que eu tiver que fazer pra ajudar ela a conseguir eu vou fazer. Até o que não tiver ao alcance (mãe Tai).

As mães foram unânimes em apontar que esperam que os filhos levem uma vida normal, muitas vezes citando a questão profissional, que as mães desejam que os filhos tenham uma formação, mas, que acima de tudo sejam aceitos, felizes e tenham autonomia.

As mães relatam também que fariam tudo que fosse possível para apoiar seus filhos futuramente, para elas, não existem barreiras.

Apesar disso, a mãe Mari relatou que não gera muitas expectativas para evitar frustrações, pois, entende que cada indivíduo é singular e isso, não quer dizer que seu filho vá se desenvolver como outras crianças, mas entende sua obrigação de dar instrumentos para sua potencialização e desenvolvimento.

As mães em geral, percebem a potencialidade dos seus filhos visando sempre o desenvolvimento dos mesmos e, é a partir desse reconhecimento que se podem construir novas expectativas e desejos ao filho, sendo isso determinante na sua constituição psíquica (CORIAT, 1997; J. JERUSALINSKY, 2002; JERUSALINSKY, 1989; JERUSALINSKY; CORIAT, 1983; MANNONI, 1964/1995).

A partir disso, nota-se também que as mães não estão presas no discurso posto socialmente sobre as dificuldades da pessoa com síndrome de Down, o que elas não vão alcançar, barreiras, entre outras coisas que está empregado socialmente há muitos anos. As entrevistadas desejando que seus filhos alcancem tudo o que almejam, além de uma vida social.

As mães sabem os preconceitos que irão ter que superar, pois, uma pessoa com síndrome de Down quando criança tem uma aceitação, mas quando em fase adulta, a aceitação acaba sendo menor e, as mães tendo ciência disso, são capazes de quebrar qualquer barreira para a inclusão social de seus filhos, pois, para que tenham um bom desenvolvimento e com autonomia, eles precisam estar aceitos e inclusos na sociedade.

A inclusão de pessoas com síndrome de Down requer que a sociedade considere a deficiência como diversidade e não mais como anormal ou mesmo, como uma doença. Para que ocorra a inclusão, deve-se introduzir o indivíduo com síndrome de Down nos meios sociais como um cidadão comum e não os deixando institucionalizados ou dentro de suas casas, assim, dando recursos para seu desenvolvimento (SAAD, 2003).

Segundo Vygotsky (1997), a inclusão também é permitir que pessoas com necessidades especiais se desenvolvam juntamente com pessoas típicas, de forma semelhante. Porém, nem todas as crianças conseguem acompanhar o ensino regular até o final, muitas vezes estando presente apenas para socialização. Portanto, essas pessoas podem se desenvolver em outros aspectos como em questões profissionais, e assim, continuarem

incluídos na sociedade. Assim, nota-se nos relatos que, apesar de as mães desejarem que seus filhos saibam ao menos ler e escrever, para que tenham autonomia, qualquer forma de inclusão, sendo ela efetiva, já é um grande avanço.

5) Relato das mães: sugestões aos profissionais para o momento da notícia

Neste último tópico, as mães foram questionadas em relação a forma que receberam a notícia e se mudariam algo no diálogo com os profissionais.

A seguir, falas ilustrativas:

Eu acho que o profissional não deve esconder, tipo, ai dopa a mãe e conta para o pai, eu acho isso ridículo, porque não tem nada a ver [...] é, tem que falar a real eu acho, sabe? De uma forma ou de outra, como o profissional lida com... Já conhece o paciente, sabe como pode falar aqui ou ali, eu acho que tem que falar, não tem que esconder (Mãe Nanda).

Eu acho que tem que estar (*os médicos*) mais informado né, com o assunto síndrome de Down, porque tem muitas mães que ficam desinformadas. (mãe Sara).

Ah, se informar né. Estar informado, saber o que tá falando, saber o que é síndrome de Down [...] a pessoa saber o que tá falando, acho que é o mais importante. (mãe Ane).

Eu acho que se os profissionais soubessem a importância do validar o sentimento do outro, eu acho que seria um ganho sim [...] nesse sentido de ser validada e compreendida na minha dor e não ficar nessa fala poética (mãe Mari).

Eu acho que eles deveriam ter um preparo melhor pra dar a notícia pra família. [...] eles deveriam assim, falar com mais calma também, com mais humanidade, porque eles falam muito seco, com muito, com muita grosseria, sabe, eu acho que naquele momento, uma mãe não precisa de grosseria, precisa de mais atenção, cuidado e poder explicar melhor para a mãe o que é síndrome de Down (mãe Tai).

Por meio dos relatos foi possível perceber que em geral, todas as mães desejam que os médicos estejam informados quanto à notícia que estão dando, pois, esse é o momento de primeiro contato com a síndrome de Down para esses pais e, a única fonte de informação é o médico que está presente transmitindo a suspeita.

Por isso, eles sempre devem estar informados sobre a deficiência dos bebês, assim, podendo dar o apoio necessário para as mães.

A mãe Mari relata que gostaria de ser compreendida, que os profissionais envolvidos entendessem a dor que ela estava sentindo e que aceitassem. A fala poética dita por ela, representa a fala dos médicos e enfermeiras tentando fazê-la perceber que seu filho era bonito, que tinha traços semelhantes aos seus, mas nesse momento, sem ter criado vínculos com seu

filho, não conseguia e nem queria ver o que estava sendo dito, ela queria apenas ser validada na sua dor.

Segundo Kluber-Ross (1992) e Smith (1990) é importante para essas mães que os profissionais que o acompanham saibam não só tolerar, como também compreender essa dor e raiva. Permitindo que isso realmente seja sentido para trazer um maior alívio posteriormente, assim, se reerguendo com mais facilidade.

Então, a partir dos relatos das mães e dos autores que estudam o tema, é notável a falta de preparo dos profissionais no momento de transmitir a notícia para os pais. Em alguns casos, os médicos desconhecem as especificidades da síndrome de Down, podendo passar um diagnóstico errôneo ou mesmo, incompleto (PASQUALIN, 1998; ROCHA, 1999).

Segundo Petean e Pina Neto (1998), os profissionais da área ou até os que têm contato com famílias de filhos com deficiência, se questionam sobre qual o momento certo de dar a notícia e como fazê-lo. Os autores trazem que esses médicos não se encontram preparados emocionalmente e tecnicamente para a situação e que, assim como as mães, eles também apresentam um histórico de sentimentos como: ansiedade e impotência para dar a notícia.

Alguns autores como Brunhara (1999) e Petean (1998), enfatizam a necessidade de os médicos utilizarem uma linguagem adequada, assim, trazendo informações claras e objetivas quanto a suspeita do diagnóstico. Assim como nas sugestões das entrevistadas, em que pedem para o profissional falar com mais humanidade, além de estarem informados sobre o caso.

Portanto, o desconhecimento dos pais, será reduzido conforme o modo que receberem a notícia: quanto mais adequado, menor o desconhecimento. Além disso, vale ressaltar que a aceitação dos pais toma maiores proporções quando entendem as potencialidades do filho.

Nesse momento, volta-se o questionamento: qual a forma adequada de transmitir a notícia para a família? Seria falando das possibilidades? A humanidade na forma de falar dos médicos é o ponto inicial, o entendimento e apoio familiar também é importante, fora isso, informar sobre outros meios para as mães buscarem esclarecimentos, como médicos especializados e grupos de apoios.

Além disso, a presença desses grupos de apoio para pais e mães de filhos com síndrome de Down nos hospitais, fariam toda a diferença no momento de impacto da notícia. Esse contato traria muito mais fortalecimento emocional para as famílias, que desde o primeiro momento estariam amparados e bem informados por pessoas que já estiveram no papel deles e, a partir daí, já teriam o primeiro passo de uma superação do luto.

Mas, será que os hospitais não deveriam ter uma equipe preparada para esse momento? Profissionais treinados com participação de psicólogos poderiam acompanhar a

família, assim, minimizando o sofrimento dos pais que, por sua vez, no momento do choque podem ter seu próprio entendimento e interpretação do diagnóstico passado pelos médicos, assim, entendendo de forma errônea e, acreditando que o profissional não soube transmitir corretamente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados dessa pesquisa revelam que as mães de crianças com síndrome de Down não estão aptas em nenhum momento da vida para receber um filho especial, assim, em alguns casos até evitando terem mais filhos posteriormente. O impacto da notícia do diagnóstico é algo que transmite muitas emoções, emoções essas que talvez nunca tenham sido sentidas.

A notícia quando mal transmitida, trás reações inesperadas para a família que passam por um luto constante e uma rejeição maior por não saberem realmente como será seu cotidiano dali para a frente, desenvolvem medos, angústias, questionamentos, estresse e até mesmo pânico ou depressão.

Todas as mães precisam passar por uma fase de reconstrução, reestruturando seus sentimentos, suas crenças e a base familiar.

Para que diminua o impacto da notícia, a família deveria ter um acompanhamento de uma equipe de profissionais preparados para amenizar essa dor, fazendo-os entender a deficiência dos filhos, ressaltando os aspectos positivos, mas não escondendo as dificuldades que terão.

Quanto aos profissionais que transmitem a notícia, a pesquisa trás que não estão preparados para fazer tal comunicação, muitas vezes revelando a suspeita e “abandonando” a família nesse momento tão delicado, sem passar maiores informações sobre as especificidades da síndrome de Down, até por não ter esse conhecimento.

Vale tentar entender quem são esses profissionais que não estão aptos para esse momento, qual sua preparação e formação quanto a esse assunto, assim, posteriormente, podendo oferecer recursos e formação continuada para que os médicos saibam cada vez mais lidar com situação, compreendendo e apoiando a família.

Além disso, acredita-se ser necessário não só o apoio da família e de profissionais, mas, de grupos de apoio de síndrome de Down, de conversar com mães que já passaram ou estão passando por essa situação. As entrevistadas acreditam ser essencial esse contato, pois, ter contato diretamente com uma pessoa que já passou pelo mesmo luto é mais encorajador e trás mais empoderamento para a mãe que está tentando entender tudo que se passa naquele momento.

Porém, nesse caso de acordo com os relatos, os hospitais do município em que foi realizada a pesquisa, não permitem o desenvolvimento de um projeto desse nível por conta de não terem o diagnóstico definitivo, apenas uma suspeita e, além disso, quando a mãe recebe o

diagnóstico, muitas vezes ela já não se encontra mais no hospital, a privando de ter conhecimento quanto a existência dos grupos, tendo que buscar apoio e informações em outros lugares.

Portanto, conclui-se que os médicos precisam estar sempre informados quanto as potencialidades e dificuldades que cada deficiência pode acarretar no desenvolvimento da criança, como isso verificar a forma de transmissão da notícia para a família, pois, é a partir da sua humanidade e confiança que os pais irão conseguir ter uma melhor compreensão da situação, assim, conseguindo aceitar e amar seu filho com mais rapidez.

A presente pesquisa teve algumas limitações pelo fato de ter sido realizada com um número reduzido de mães em uma única região e apenas uma população, assim, tendo poucos dados para generalização, além disso, são famílias do interior do estado de São Paulo, podendo ter uma realidade totalmente diferente de outros lugares com mais ou menos recursos disponíveis.

É interessante que tenham estudos futuros que analisem as reações paternas também, entendendo e comparando ambos os lados, pois, os sentimentos vividos neste momento podem ter proporções completamente diferentes para mães e pais.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. A. Apresentação e análise das definições de deficiência intelectual propostas pela AAMR – Associação Americana de Retardo Mental no período de 1908 a 2002. **Revista de Educação PUC - Campinas**. Campinas, n. 16, p. 33-48, junho 2004.

AMIRALIAN, M. L. T. M. Conceitos básicos. In: _____. **Psicologia do excepcional**. São Paulo: Editora pedagógica e universitária LTDA, 1986. p.1-9.

AMORIM, S. T. S. P; MOREIRA, H, CARRARO, T. E. Amamentação de crianças com Síndrome de Down: A percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. **Revista de Nutrição**. Campinas. p. 5-19, 1999.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Revista de Divulgação Técnico Científica do ICPG**, Blumenau, v. 3, n. 10, p. 117-121, 2007.

BRADT, J. O. Tornando-se Pais: famílias com filhos pequenos. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 206-222

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. Brasília, 2013. 60p.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: Reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999.

BRUNONI, D. Aspectos epidemiológicos e genéticos. In: SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon/Mackenzie, 1999. p.32-43

BUSCAGLIA L. F. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CANNING, C. D.; PUESCHEL, S. M.. Expectativas de desenvolvimento: visão panorâmica. In: PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas: Papyrus. 1993. p. 23-32.

CASARIN, S. Aspectos psicológicos na Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon/Mackenzie, 2003. p. 263- 285.

CASARIN, S. O ciclo vital da família do portador da síndrome de Down: dificuldades específicas. **Temas sobre desenvolvimento**, São Paulo, ano 6, n. 33, p. 18-28, jul/ago. 1997.

CORIAT, E. **Psicanálise e clínica de bebês**. Porto Alegre: Artes e Ofícios. 1997.

COUTO, T. H. M. **A mãe, o filho e a Síndrome de Down**. Dissertação de Mestrado, Centro de Ciências da Vida, Programa de Pós Graduação de Psicologia. Pontifícia Universidade Católica-PUC – Campinas. 2007. 134p.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR, G. A. **Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida**. Associação Brasileira de Pós-Graduação em Ciência e Saúde Coletiva. v. 15, n.2, p. 445-451, 2010.

DÉA, V. H. S. D.; BALDIN, A. D.; DÉA, V. P. B. D. Informações gerais sobre a síndrome de Down. In: DÉA, V. H. S. D.; DUARTE, E. **Síndrome de Down: Informações, caminhos e história de amor**. São Paulo: Phorte, 2009. p. 23-42.

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. **Reação dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até quatro anos**. Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. São Paulo, v.4, n.1, p. 25-34, 2004.

GLAT, R. **O papel da família na integração do portador de deficiência**. Revista Brasileira de Educação Especial, São Paulo, v. 2, n. 4, p. 17-21, 1996.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 3, p. 485-493, jul./set. 2008

JERUSALINSKY, J. **Enquanto o futuro não vem: A psicanálise na clínica interdisciplinar com bebês**. 3. ed. Salvador: Ágalma, 2002. 306 p. (Coleção de calças curtas)

JERUSALINSKY, A. N. A direção da cura do que não se cura. In: _____. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**. Porto Alegre: Artes Médicas. 1989. p. 56-71.

JERUSALINSKY, A. N.; CORIAT, E. Função materna e estimulação precoce: Experiência controlada com 100 sujeitos de 3 a 16 meses de idade cronológica. In: _____. **Escritos da Criança**, 1. 1987. p. 76-85.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1992. 299 p.

LIMA, R. A. B. C. **Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores**. 2006. Dissertação (mestrado). – Departamento de medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

LIPP, L. K.; MARTINI, F. O.; OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 47, p. 371-379, dez. 2010. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2010000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 24 out. 2017.

LUCKASSON, R. COULTER, D. L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R. I., SNELL, M. E., SPITALNIK, D.M. & STARK, J. **A Mental Retardation – Definition, Classification, and Systemas of Supports**. 9. ed. Washington (DC): American Association on Mental Retardation, 1992.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. **Pesquisa em educação: abordagens Qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. 4. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1995. 193 p.

MARQUES, L. P. O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.2 ,n. 3, p. 121-125, 1995.

MATOS de S. H. ANDRADE T. S. MELLO, I. SALES, Z. N. T. Concepções de mães em relação a filhos portadores da síndrome de Down. **Revista Saúde.com**. p. 59-68, 2006.

MILLER, H. **Ninguém é Perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais**. Campinas: Papirus, 1995. 300 p.

MURPHY, A. Nasce uma criança com Síndrome de Down. In: PUESCHEL, S. M. **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**. Campinas: Papirus, 1993. p. 23-32.

MUSTACCHI, Z. **Guia do bebê com síndrome de Down**. São Paulo: Associação mais 1, 2008. 112 p.

PAIXÃO AG. Representações sociais e a síndrome de Down: entre o sofrimento e a sua superação. **Arq Bras Ped. Volume 4**, p.141-146, 1997.

PASQUALIN, L. **O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências**. 1998. Tese (dissertação) – Departamento de Puericultura e Pediatria, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

PETEAN, E.B.L. **Avaliação Qualitativa dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das Famílias**. 1995. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, Campinas, 1995.

PETEAN, E.B. L.; PINA NETO, J. M. de. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 31 p. 288-295, abr./jun. 1998.

PORTO, T. H. Análise das percepções e consequências na relação entre pais e portadores de Síndrome de Down. **Caderno de Graduação em Psicologia**. Filadélfia, v.1, p. 1-8. 2002.

RIBAS, J. B. C. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Nova Cultural, 1985.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

ROCHA, C .R. S. **Deficiência: as reações emocionais do profissional da saúde no momento da notícia**. 1999. 128 p. Dissertação (mestrado) – Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Universidade presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 1999.

SAAD, S. N. Preparando o caminho da inclusão: Dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com síndrome de Down. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.9, n.1, p.57-78, Jan.-Jun. 2003.

SÁ, S. M. P.; RABINOVICH, E. P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SANCHES, L. de A. S. JÚNIOR G. A. F. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. **Cadernos de Saúde**, p. 366-74, 2011.

SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. e cols., São Paulo: Ed. Mackenzie/ co-edição Ed. Memnon, 1999, 336 p.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Cad. Ter. Ocup. UFSCar**, São Carlos, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

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

SMITH P. Vocês não estão sozinhos. **Mensagem da A.P.A.E.** v. 13 n. 39 p. 34-39.1990.
TRISTÃO, R. M.; FEITOSA, M. A. G. Linguagem na síndrome de Down. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Vol. 14, n. 2, p. 127-137. Mai-Ago 1998.

VIEIRA, N. G. B. et al. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 21, n. 1, p. 55-60, 2008.

VIGOTSKI, L. S. **Fundamentos de defectologia**. 2 ed. Havana: Editorial Pueblo y Educación, 1997.

WERNECK, C. **Muito prazer, eu existo**: um livro sobre as pessoas portadoras de Síndrome de Down. 4ed. Rio de Janeiro: WVA. 1993.

APÊNDICE 1

CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, na função de representante legal do *Instituto Conviva Down*, informo que o projeto de pesquisa intitulado “RELATOS MATERNOS SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN DOS FILHOS”, apresentado pela aluna Letícia Delponte Biffi, sob a orientação da Profª Drª Márcia Duarte Galvani, tendo como objetivos (a) Descrever os sentimentos e reações de mães de crianças com síndrome de Down diante da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho; (b) Identificar a opinião das mães à respeito da postura dos profissionais ao realizar a comunicação do diagnóstico, foi analisado e considerado que o mesmo siga os preceitos éticos descritos pela resolução 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, fica autorizada a realização do referido projeto apenas após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar.

Dados do Responsável Legal Pela Instituição na qual ocorrerá a Pesquisa:

Nome: Aparecida Cátia Braga Zanin

Cargo: Coordenadora de Programas e Projetos do Instituto Conviva Down

Telefone para contato: (16) 3472-7016/ (16) 99728-2046

Email (se possuir): _____

Araraquara, __ de _____ de 2017.

Assinatura: representante legal

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Versão para mães

1. Você está sendo convidado para participar da pesquisa da aluna Letícia Delponte Biffi, matriculada regularmente no curso de Licenciatura e em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, intitulada: “**SENTIMENTOS, REAÇÕES E DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN DOS FILHOS: RELATOS MATERNS**”, sob a orientação da prof^a Dra. Márcia Duarte Galvani.
2. Nessa pesquisa será realizada uma entrevista que tem como (a) Descrever os sentimentos e reações de mães de crianças com síndrome de Down diante da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho; (b) Identificar a opinião das mães à respeito da postura dos profissionais ao realizar a comunicação do diagnóstico.
3. Você foi selecionado por ser mãe de uma criança (com idade entre 0 e 5 anos) com diagnóstico de síndrome de Down.
4. O objetivo da pesquisa é conhecer e discutir os sentimentos e reações de mães de crianças com síndrome de Down diante da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho, além de sua visão a respeito da postura dos profissionais ao realizar tal comunicação.
5. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder de uma entrevista com os principais aspectos da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho(a).
6. Os riscos relacionados a essa pesquisa podem envolver desconforto emocional, dificuldade ou constrangimento ao tratar de determinados itens presentes na entrevista.
7. A pesquisadora responsabiliza-se a dar um suporte emocional ou interromper a pesquisa caso seja necessário, e de respeitar o desejo do participante que queira desistir da participação na pesquisa.
8. Os possíveis benefícios relacionados a participação na pesquisa incluem a oportunidade de reflexão sobre o preparo técnico e emocional por parte dos profissionais em lidar com a temática da síndrome de Down e, com isso, espera-se contribuir para o preenchimento das lacunas existentes na postura do profissional no momento da notícia e o empoderamento das mães para a aceitação e adaptação familiar de seu filho.
9. Tal pesquisa faz parte do Trabalho de Conclusão de Curso da aluna Letícia Delponte Biffi do Curso de Licenciatura e em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.
10. Será assegurado qualquer esclarecimento ao longo da pesquisa, para responder qualquer dúvida do participante sobre o projeto.
11. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento e sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição onde está sendo realizada a pesquisa.
12. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua

identificação sendo utilizados e identificados por meio de um código, a fim de assegurar sua privacidade.

13. Não haverá gastos de sua parte para a participação na pesquisa e você não receberá nenhum tipo de remuneração pela sua participação.

14. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone da pesquisadora, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisadora responsável: Profª. Márcia Duarte Galvani (16) 997820715 e aluna Letícia Delponte Biffi (16) 997942736/ E-mail: leticia_letydb@hotmail.com

Eu, _____,
portador do RG _____ declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar autorizando a publicação dos dados coletados desde que os mesmos sejam sigilosos e obedeçam a todos os critérios éticos envolvidos nas pesquisas com seres humanos.

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

São Carlos, ____ de _____ de 2017

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE 3

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Identificação

Iniciais do nome:

Idade:

Iniciais do nome do (a) filho (a) com síndrome de Down:

Idade do (a) filho (a) com síndrome de Down:

Tem mais filhos? Se sim quantos e qual idade:

Comente sobre os seguintes itens:

Sentimentos e reações maternas frente ao diagnóstico

A notícia da síndrome de Down foi dada de maneira correta

Se você pudesse mudar algo na forma como recebeu a notícia que teria um filho com síndrome de Down o que mudaria

Conhecimento sobre a síndrome de Down no momento da notícia

Conhecimentos atuais sobre a síndrome de Down

Adaptação da dinâmica da família à síndrome de Down

Expectativas maternas em relação ao filho (a) com síndrome de Down:

Sugestões aos profissionais para o momento da notícia as mães

O que você diria para uma mãe que acabou de ter um filho com síndrome de Down

Há algo nessa entrevista que não foi contemplado e que você gostaria de acrescentar.

ANEXO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: RELATOS MATERNOS SOBRE O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN DOS FILHOS

Pesquisador: Márcia Duarte

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 71434617.9.0000.5504

Instituição Proponente: Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.243.700

Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa objetiva verificar e analisar os sentimentos e reações de mães de crianças com síndrome de Down diante da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho, além de sua visão a respeito da postura dos profissionais ao realizar tal comunicação. A pesquisa será um estudo de caso e participarão 5 mães de crianças diagnosticadas síndrome de Down na faixa etária de 0 a 5 anos de idade. Como instrumento de coleta de dados será utilizado um roteiro de entrevista. Os resultados esperados compreenderão a diferença nas reações emocionais das mães, além do preparo técnico e emocional por parte dos profissionais em lidar com a temática da síndrome de Down e, com isso, espera-se contribuir para o preenchimento das lacunas existentes na postura do profissional no momento da notícia e o empoderamento das mães para a aceitação e adaptação familiar de seu filho, além da sugestão para o direcionamento em futuras intervenções em grupos de apoio para mães de crianças com síndrome de Down.

Objetivo da Pesquisa:**Objetivo Primário:**

Verificar e analisar os sentimentos e reações de mães de crianças com síndrome de Down diante da notícia e do diagnóstico da deficiência de seu filho, além da visão a respeito da postura dos profissionais ao realizar tal comunicação.

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 2.243.700

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os possíveis benefícios relacionados a participação na pesquisa incluem, para as mães, a oportunidade de reflexão sobre o preparo técnico e emocional por parte dos profissionais em lidar com a temática da síndrome de Down e, com isso, espera-se contribuir para o preenchimento das lacunas existentes na postura do profissional no momento da notícia e o empoderamento das mães para a aceitação e adaptação familiar de seu filho.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma investigação sobre o impacto emocional provocado, nas mães, pela notícia de síndrome de Down em criança de sua prole.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estão presentes todos os Termos de Apresentação obrigatória. O autor afirma que não haverá gastos decorrente da participação na pesquisa.

Recomendações:

Aprovação

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há nenhuma pendência ou inadequação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_948091.pdf	26/06/2017 10:57:30		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_maes.pdf	26/06/2017 10:56:56	Márcia Duarte	Aceito
Outros	Roteiro_entrevista.pdf	26/06/2017 10:54:37	Márcia Duarte	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetocompleto.pdf	26/06/2017 10:53:50	Márcia Duarte	Aceito
Outros	carta_autorizacao.pdf	26/06/2017 10:53:20	Márcia Duarte	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto.pdf	26/06/2017 10:51:37	Márcia Duarte	Aceito

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.565-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br



UFSCAR - UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SÃO CARLOS



Continuação do Parecer: 2.243.700

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO CARLOS, 28 de Agosto de 2017

Assinado por:
Priscilla Hortense
(Coordenador)

Endereço: WASHINGTON LUIZ KM 235

Bairro: JARDIM GUANABARA

CEP: 13.566-905

UF: SP

Município: SAO CARLOS

Telefone: (16)3351-9683

E-mail: cephumanos@ufscar.br