

Raquel de Oliveira Maciel

**A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: repercussões na dinâmica
familiar**

Belo Horizonte

2010

Raquel de Oliveira Maciel

**A CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN: repercussões na dinâmica
familiar**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Terapia Ocupacional da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional - UFMG, como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Desenvolvimento Infantil.

Área de concentração: Desenvolvimento Infantil

Orientadora: Prof. MS. Adriana de França Drummond

Belo Horizonte

2010

M152c Maciel, Raquel de Oliveira
2010 A criança com síndrome de Down: repercussões na dinâmica familiar.
[manuscrito] / Raquel de Oliveira Maciel– 2010.
26 f., enc.:il.

Orientadora: Adriana de França Drummond

Monografia (especialização) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.
Bibliografia: f. 25-26

1. Down, Síndrome de. 2. Pacientes – Relações com a família 3. Crianças – Desenvolvimento. I. Drummond, Adriana de França II. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. III. Título.

CDU: 159.922.72

Ficha catalográfica elaborada pela equipe de bibliotecários da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE EDUCAÇÃO FÍSICA, FISIOTERAPIA E
TERAPIA OCUPACIONAL
DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL

FOLHA DE APROVAÇÃO

Autor(a): _____

Título: _____

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado

em ____/____/____,

Orientador ou Orientadora:

Assinatura: _____

Nome/Instituição: _____

Avaliador ou Avaliadora:

Assinatura: _____

Nome/Instituição: _____

Coordenador Geral da Comissão Colegiada do Curso de Pós-Graduação Lato Senso “Especialização em Terapia Ocupacional” da UFMG

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Professora Mestre Adriana de França Drummond, que tornou possível a realização deste trabalho.

A todos os amigos e familiares que, de alguma forma, contribuíram para esta construção.

RESUMO

O nascimento de um bebê é um acontecimento marcante na vida familiar. Porém, quando se trata do nascimento de um bebê com deficiência, esse momento pode ser caracterizado por angústias, conflitos e pela dificuldade em aceitar a condição especial da criança (Pereira-Silva, Dessen, 2002). Com o objetivo de investigar as repercussões da convivência com a criança com Síndrome de Down na dinâmica familiar, realizou-se uma revisão da literatura por meio de levantamento de artigos nas bases de dados Scielo e Lilacs, publicados na língua portuguesa e espanhola, sem restrição de data. Onze artigos foram selecionados para compor o estudo. Os resultados apontaram várias repercussões na vida familiar que podem ser observadas desde o momento da comunicação do diagnóstico à família, até nas expectativas dos pais sobre o desenvolvimento da criança. Os pais vivenciam um momento de luto inicial, prosseguindo, em geral, para uma aceitação e adaptação posterior. A família convive com algumas dificuldades no cotidiano, como por exemplo, aumento dos gastos financeiros, devido aos cuidados de saúde especiais que a criança necessita; dificuldade na comunicação com a criança, relacionada possivelmente ao atraso na aquisição da linguagem (característica da Síndrome). A família também refere-se à socialização da criança como uma dificuldade importante. A deficiência mental pode influenciar na capacidade da criança de compreender as pessoas e ser compreendida, contribuindo para comportamentos de agitação e nervosismo. O preconceito social em relação à deficiência também foi uma dificuldade mencionada pelos pais, além da maior demanda de tempo para os cuidados com a criança. A chegada do bebê com Síndrome de Down também pode trazer mudanças construtivas na dinâmica familiar, entre elas, uma aproximação e união entre os membros. Percebeu-se que a falta de conhecimento sobre a Síndrome pode influenciar nas expectativas dos pais sobre o filho, podendo ocorrer expectativas além ou aquém da capacidade da criança. Verificou-se a relevância da preparação dos profissionais da área da saúde para informar e esclarecer o diagnóstico, a fim de que tanto a criança quanto a família tenham melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Família. Cotidiano.

ABSTRACT

The birth of a baby is an event in family life. But when it comes to the birth of a baby with disabilities, this moment can be characterized by anxieties, conflicts and the difficulty in accepting the special condition of the child (Pereira-Silva, Dessen, 2002). Aiming to investigate the effects of living with a child with Down syndrome in family dynamics, we carried out a review of the literature by surveying the articles in the databases Scielo and Lilacs, published in Portuguese and Spanish, without restriction date. Eleven papers were selected to compose the study. The results showed various effects on family life that can be observed from the moment of receiving the diagnosis the family up to the expectations of parents about child development. Parents experience a moment of mourning initial, continuing, in general, to acceptance and subsequent adaptation. The family lives with some difficulties in everyday life, such as increase in financial expenses due to special health care needs that the child, difficulty in communicating with the child, possibly related to the delay in language acquisition (characteristic of the syndrome). The family also refers to the socialization of children as a serious problem. Mental disability can influence the child's ability to understand people and be understood, helping behaviors of agitation and nervousness. Social prejudice towards disability was also a difficulty mentioned by the parents, as well as more time consuming to care for the child. The arrival of baby with Down syndrome can also bring about constructive changes in family dynamics, among them, a closeness and unity among members. It was felt that the lack of knowledge about the syndrome may influence the expectations of parents about their son, and there may be expectations or beyond the capacity of the child. There was the importance of preparing health professionals to inform and clarify the diagnosis, so that both the child and the family have a better quality of life.

Keywords: Down Syndrome. Family. Everyday.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	07
2 METODOLOGIA	09
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	10
3.1 Sentimentos vivenciados pelos pais no momento do diagnóstico.....	17
3.2 O desconhecimento da Síndrome de Down e as angústias dos pais.....	18
3.3 O despreparo dos profissionais para anunciar o diagnóstico e sua repercussão na vida dos pais.....	19
3.4 Mudanças na dinâmica familiar.....	20
3.5 Dificuldades enfrentadas pelos pais no cotidiano familiar.....	21
3.6 Expectativas dos pais em relação à sua criança com Síndrome de Down	22
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	23
REFERÊNCIAS.....	25

1 INTRODUÇÃO

O nascimento de um bebê é um acontecimento relevante na vida familiar. Para Henn; Piccinini e Garcias (2008) a chegada de um novo membro é permeada por novidades, sendo capaz de produzir modificações em todo o funcionamento da família, necessárias para adaptação desse novo membro no grupo. Pereira Silva e Dessen (2002) afirmam ser consenso entre vários autores (Bolsanello, 1998; Brito; Dessen, 1999; Petean, 1995; Taveira, 1995), que o nascimento de um bebê com deficiência é marcante para toda a família. Inicialmente esse momento pode ser caracterizado por angústias, conflitos e pela dificuldade em aceitar a condição especial da criança. Posteriormente é esperado que aconteça a aceitação e adaptação da família, especialmente dos pais. Tratando-se especificamente da Síndrome de Down, Melero (1999, *apud* Voivodic; Storer, 2002) afirma que a aceitação e adaptação da criança no contexto familiar podem ser afetadas pela repercussão que o diagnóstico produz inicialmente no grupo.

A chegada de um bebê com Síndrome de Down produz na família, especialmente nos pais, uma desestruturação emocional vivenciada em várias fases (Hedov, Wickblad; Annere'n, 2002; Drotar *et al.*, 1975; Emde; Brown, 1978 *apud* Rossel, 2004). Os mesmos autores assinalam que a primeira fase caracteriza-se pelo impacto. O diagnóstico da Síndrome gera nos pais sentimentos de choque e rejeição. A segunda fase é de negação. Após o momento de choque, os pais se recusam em aceitar a condição especial do filho. A terceira, tristeza ou dor. Nesta fase os pais tentam encontrar uma explicação para o fato e muitas vezes se culpam pela deficiência da criança. Na quarta os pais atingem um processo de adaptação e conseguem lidar com seus sentimentos e ainda buscam conhecer mais sobre a Síndrome de Down, a fim de favorecer os estímulos adequados para o desenvolvimento do filho.

Dentro deste contexto, o nascimento de uma criança com Síndrome de Down demanda da família um processo de adaptação mais longo devido à repercussão de suas limitações no desenvolvimento da criança. O atraso no desenvolvimento da criança e as dificuldades enfrentadas pela família em lidar essas limitações podem exercer impacto sobre todo o grupo, ocasionando dificuldades de ajustamento psicológico (Henn; Piccinini; Garcias, 2008). Em relação a esse tema, Sprovieri e Assumpção Jr (2001) realizaram um estudo comparativo das dificuldades na dinâmica familiar entre três grupos (15 famílias de autistas, 15 de portadores da Síndrome de Down e 15 de filhos saudáveis). Utilizou-se como instrumento de pesquisa a Entrevista Familiar Estruturada. Os resultados apontaram que as famílias de crianças com

Síndrome de Down têm a saúde emocional mais instável assim como as famílias de crianças autistas, quando comparadas com famílias de crianças típicas.

Para Voivodic e Storer (2002) a Síndrome de Down, por um longo tempo, esteve relacionada à incapacidade e exclusão. Mesmo com o esclarecimento e maior acesso às informações sobre a Síndrome, atualmente, o estigma ainda está presente na sociedade. O preconceito gera repercussões no contexto familiar percebidas nas dificuldades dos pais para interagir e criar vínculos com essa criança, comprometendo seu desenvolvimento.

Nesse sentido, um estudo desenvolvido no campo da enfermagem (Carswell, 1993), realizado com 10 famílias que possuem uma criança com Síndrome de Down verificou, por meio de entrevista sistematizada, que se os pais não atingem o processo de aceitação da deficiência do filho, desta forma, a condição de saúde e o desenvolvimento dessa criança são prejudicados.

Para Voivodic e Storer (2002), após o diagnóstico é esperado que a família vivencie esse momento de choque e negação, para depois atingir a aceitação e adaptação. Portanto, o papel da equipe interdisciplinar nesse momento, é fundamental tanto para estimular o desenvolvimento do bebê como para dar suporte emocional à família, esclarecendo as dúvidas sobre a Síndrome e fornecendo informações claras e objetivas sobre como será o desenvolvimento da criança.

Segundo Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007) a Síndrome de Down é a alteração genética de maior ocorrência em todo o mundo, aliada a uma grande repercussão no funcionamento das famílias. As alterações orgânicas provocadas pela Síndrome, juntamente com a deficiência mental, podem gerar algumas dificuldades no contexto familiar. Desse modo, torna-se relevante o presente estudo com objetivo de investigar, através de uma revisão da literatura, as repercussões da convivência com a criança com Síndrome de Down na dinâmica familiar.

2 METODOLOGIA

O presente estudo consiste em uma revisão de literatura de artigos que tratam das repercussões da convivência com a criança com Síndrome de Down na dinâmica familiar.

Os critérios de inclusão para os estudos foram artigos da língua portuguesa e espanhola, artigos de natureza teórica e de intervenção de apoio aos familiares de crianças com Síndrome de Down, sem restrição de data.

Para obtenção de dados, utilizou-se o levantamento dos artigos indexados. O tema foi pesquisado nas bases de dados Scielo e Lilacs, usando descritores na língua portuguesa (Síndrome de Down, família, impacto, estrutura, cotidiano, dinâmica) e espanhola (Síndrome de Down, familia, impacto, estructura, diario, dinámica) utilizados juntamente com o boleano AND.

Foram encontrados 23 artigos, dos quais 11 foram selecionados para comporem o estudo, sendo cinco de psicologia, quatro de enfermagem, um de fonoaudiologia e um de medicina. Segundo os critérios de exclusão, foram eliminados artigos de revisão de literatura, artigos redigidos na língua inglesa e dissertações.

Os quadros 1 a 11 foram construídos para resumir as principais informações encontradas nos artigos selecionados. Estes quadros incluem as seguintes categorias: objetivo, desenho do estudo, instrumentos de coleta de dados, perspectivas teóricas, sentimentos vivenciados pelos pais, conhecimento acerca da Síndrome de Down, o preparo dos profissionais para comunicar o diagnóstico, mudanças e dificuldades na dinâmica familiar e expectativas sobre o desenvolvimento da criança.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

De acordo com os critérios de inclusão, foram selecionados os seguintes artigos, organizados nos quadros 1 a 11:

Quadro 1: Crianças com Síndrome de Down e sua interações familiares

Autor/Ano	Objetivo
PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A. 2003	Descrever como são as interações criança-mãe, criança-pai e criança mãe-pai, focalizando o conteúdo da interação, os participantes e a qualidade da interação em situação de atividade livre.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Pesquisa quantitativa. Foram usados como instrumentos de coleta de dados questionário, entrevistas semi-estruturadas e observação direta de comportamento, usando recurso tecnológico do vídeo.	Psicologia.
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
Os dados observacionais mostram a liderança do pai ou da mãe em detrimento da liderança da criança durante os episódios interacionais, tanto diádicos quanto triádicos. Os pais foram tão participativos quanto as mães durante as atividades. Tanto os pais quanto as mães obtiveram frequências similares de iniciativa de interação. As interações das famílias foram caracterizadas pela 'Sincronia' entre crianças e genitores. Quando a criança está na presença de ambos os genitores, há um equilíbrio nas taxas de iniciação das interações, bem como de liderança entre os genitores. Em relação à notícia do diagnóstico foram vivenciadas reações de preocupação, tristeza, estranheza, choque, negação e aceitação. Segundo as famílias, os médicos não "souberam anunciar o diagnóstico". Algumas famílias ainda alegam não terem conhecimento suficiente sobre a Síndrome de Down. Algumas expectativas dos genitores em relação à sua criança parecem exageradamente altas e inapropriadas, o que sugere a dificuldade de aceitação da condição do filho. Os genitores não relataram estresse pelo fato de terem um filho com essa Síndrome.	As interações familiares foram caracterizadas pela 'sincronia', 'supervisão', 'liderança' e 'amistosidade'.

Quadro 2: Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down

Autor/Ano	Objetivo
PETEAN, E.B.L.; SUGUIHURA, A.L.M. 2005	Conhecer como é a relação entre irmãos quando um deles é deficiente; as informações que os irmãos possuem acerca do diagnóstico e, ainda, os sentimentos manifestados por eles frente ao diagnóstico. Também investigou-se se houve mudanças na dinâmica familiar na visão dos irmãos.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Pesquisa quantitativa com análise quantitativa-interpretativa e qualitativa dos dados. Foi usado como instrumento para coleta de dados um roteiro semi-estruturado.	Psicologia
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
Conhecimento simples e sucinto do diagnóstico do irmão. Dos onze participantes, três tiveram sentimentos de rejeição quando souberam da notícia. Quatro entrevistados não perceberam mudanças na dinâmica familiar após a chegada do irmão e um considera que trouxe conflitos familiares. Modificações positivas também foram percebidas (união da família). 90% dos entrevistados são responsáveis por auxiliar nos cuidados de atividades de vida diária do irmão, também são responsáveis por tomar conta, auxiliar nas atividades pedagógicas e em atividades especiais. 82% dos participantes relatam mudanças em suas vidas (maior responsabilidade, mudança de comportamento/humor, brigas e discussões, mudanças positivas). 54,54% dos participantes relatam sentimentos positivos manifestados pelo irmão com Síndrome de Down.	Em relação à notícia da deficiência do irmão, são poucas as manifestações de sentimentos de rejeição ficando apenas no nível da tristeza, quando são expressos. Focalizando a dinâmica familiar, a responsabilidade pelos cuidados com o irmão pode trazer um distanciamento ou união entre os irmãos.

Quadro 3: Famílias de crianças com Síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental

Autor/Ano	Objetivo
PEREIRA-SILVA, N.L.; DESSEN, M.A. 2006	Descrever aspectos do funcionamento familiar de crianças com e sem Síndrome de Down, destacando o modo de vida das famílias, o estresse parental, bem como as reações e sentimentos dos genitores à notícia do diagnóstico.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Pesquisa quantitativa. Estudo de comparação entre famílias de crianças com e sem Síndrome de Down, com questionário de caracterização da família, entrevistas semi-estruturadas e Escala de Estresse Parental (PSI).	Psicologia.
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
A rotina das famílias de crianças com Síndrome de Down e crianças com Desenvolvimento Típico era semelhante. Houve maior proximidade entre os irmãos em ambas as famílias. Nas famílias de crianças com a Síndrome houve aumento das despesas com os filhos. As reações e sentimentos à confirmação do diagnóstico variaram (aceitação/negação/rejeição/incerteza/impotência/revolta/sofrimento/choque). A análise da Escala de Estresse Parental mostra que o nível de estresse foi ligeiramente superior entre mães de crianças com a Síndrome, do que entre as mães de crianças com Desenvolvimento Típico. Os genitores de ambos os grupos de famílias vivenciam dificuldades semelhantes com seus filhos. Os pais de crianças com Síndrome de Down acreditam que não podem ter muitas expectativas em relação à sua criança.	Os dados do estudo indicam que não há diferenças acentuadas no funcionamento das famílias de crianças com Síndrome de Down e com Desenvolvimento Típico, no que tange ao estresse parental e ao modo de vida familiar. As diferenças encontradas podem ser explicadas pelas diferenças que comumente ocorrem nos padrões de comunicação de uma família para outra, em uma dada cultura, em decorrência de fatores sociais e educacionais.

Quadro 4: A mãe, o filho e a Síndrome de Down

Autor/Ano	Objetivo
COUTO, T.H.A.M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T.M.J. 2007	Investigar psicanaliticamente as experiências das mães na criação e educação de filhos com Síndrome de Down.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Pesquisa qualitativa. Estudo realizado a partir de entrevista e narrativa (seguindo a técnica psicanalítica da associação livre).	Psicologia. Reflexões teórico-clínicas à luz do pensamento de D.W, Winnicott.
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
Sentimento de luto por parte dos pais associado ao diagnóstico de Síndrome de Down, além da dor pela perda do filho idealizado, fracasso materno por ter gerado um filho imperfeito. As mães expressaram dúvidas e temores quanto ao futuro dos seus filhos (escola, trabalho, relacionamento amoroso), relacionadas possivelmente com o preconceito social. Os pais têm a sensação de que, ao morrerem, não haverá ninguém para substituí-los na tarefa de cuidar de seu filho. De acordo com a perspectiva Winnicottiana, a mãe deveria ser apresentada pela equipe de saúde ao seu filho recém-nascido deficiente “em pequenas doses”.	É relevante priorizar o acolhimento e atenção a essas famílias. Acredita-se que tudo é mutativo e o contexto grupal/social está sempre presente, mesmo tratando-se de uma pessoa individualmente.

Quadro 5: Impacto da notícia da Síndrome de Down para os pais: histórias de vida

Autor/Ano	Objetivo
CUNHA, A.M.F.V.; BLASCOVI-ASSIS, S.M.; FIAMENGHI JR, G.A. 2010	Conhecer as reações, sentimentos e experiências de pais de crianças com Síndrome de Down, referentes ao momento da notícia do diagnóstico.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Pesquisa qualitativa. Estudo realizado a partir de entrevistas semi-estruturadas.	Psicologia
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
Quanto à forma como foi comunicado o diagnóstico da Síndrome de Down, todos os médicos foram direto ao assunto. Todos os casais entrevistados tiveram pouca ou nenhuma informação sobre a Síndrome no momento da notícia. Os sentimentos experimentados pelos pais foram: choque, negação, raiva, tristeza, culpa, até que haja uma adaptação. Os sentimentos parecem não diferir frente ao comunicado da notícia, na gestação ou após o nascimento. A perda do filho idealizado ocorreu associada à preocupação com o quadro clínico da criança, desorientação e ansiedade pelo futuro. Alguns depoimentos revelaram a necessidade de apoio emocional nesse momento.	Os profissionais responsáveis pela comunicação da notícia do diagnóstico da Síndrome de Down, devem estar preparados para que este momento seja menos traumático para o casal e que tenha melhores chances de superar essa fase, contribuindo para o desenvolvimento da criança.

Quadro 6: A convivência com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística

Autor/Ano	Objetivo
RAMOS, A.F. <i>et al.</i> . 2006	Socializar o processo de convivência da família de portadores de Síndrome de Down com base na Teoria Humanística de Paterson e Zderad.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Pesquisa qualitativa de caráter exploratório descritivo. Estudo realizado a partir de dinâmicas de grupo, observação participante e entrevista.	Enfermagem. Teoria Humanística de Paterson e Zderad
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
A maioria das famílias recebeu a notícia do diagnóstico da Síndrome de Down após o parto. Houve um momento de choque, mas logo aceitaram a idéia. Sobre as dificuldades enfrentadas na dinâmica familiar, as mães relataram cuidados com a alimentação, com a personalidade da criança, e, especialmente, a comunicação. Algumas mães acreditam que seus filhos irão atingir suas expectativas. Quanto ao sentimento pelo filho, encontrou-se na fala dos participantes a paz, esperança, ternura e desejo divino. Algumas mães afirmaram que o filho com Síndrome de Down é muito amoroso e meigo. Percebeu-se que a convivência familiar ocorre de forma natural.	Percebeu-se a preocupação dos pais em manter seus filhos na escola para que sejam estimulados e socializados. Há um relacionamento familiar satisfatório.

Quadro 7: A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe

Autor/Ano	Objetivo
SUNELAITIS, R.C.; ARRUDA, D.C.; MARCOM, S.S. 2007	Identificar como a mãe percebe o processo de revelação do diagnóstico da Síndrome de Down e as repercussões desta realidade no cotidiano familiar. Procurou-se ainda identificar o conhecimento sobre a Síndrome e as expectativas relacionadas ao futuro do filho.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Estudo descritivo, de natureza qualitativa. O instrumento utilizado foi uma entrevista semi-estruturada.	Enfermagem
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
As mães afirmam que receberam a notícia do diagnóstico individualmente e logo após o parto, sem preparação prévia por parte dos médicos. Foram observados sentimentos de decepção, choque, negação, punição, revolta e pouco conhecimento sobre a Síndrome. Revelaram ainda o medo por não saberem como cuidar do filho e do preconceito da sociedade. Em relação ao futuro, houve expectativas diversas entre elas positivas, ou, até mesmo, nenhuma expectativa.	A estimulação do vínculo afetivo entre a família e a criança pode contribuir para o bem-estar de todos e, principalmente, para o desenvolvimento da criança. Por outro lado, deve-se considerar que isto não pode ser imposto, mas conquistado, promovido.

Quadro 8: Crianças com Síndrome de Down: o significado de cuidar na percepção das mães

Autor/Ano	Objetivo
HOLANDA, E.R.; COLLET, N.; COSTA, S.F.G. 2008	Investigar o significado atribuído pelas mães ao cuidar do filho com Síndrome de Down.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Pesquisa exploratória com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados por meio da entrevista semi-estruturada.	Enfermagem.
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
A experiência de ter um filho com Síndrome de Down, inicialmente, desperta emoções negativas e situações de estresse no cotidiano. As mães relataram a dificuldade em inserir seu filho na família e na sociedade devido ao preconceito. Houve negação das limitações da criança. Algumas mães associaram a deficiência do seu filho à missão divina. O cuidado materno foi relatado pelas mães como uma experiência que desperta sentimentos de amor, prazer e orgulho e reflete no crescimento pessoal. As mães ainda revelaram elevadas expectativas em relação à sua criança com Síndrome de Down.	Torna-se fundamental que o profissional de saúde seja cuidadoso ao revelar o diagnóstico, pois, se a notícia for dada de forma inadequada, carregada de aspectos negativos, os pais terão mais dificuldades em criar vínculos e em se adaptarem ao recém-nascido.

Quadro 9: Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico

Autor/Ano	Objetivo
SOUZA, J.I.G.S.; RIBEIRO, G.T.F.; MELO, A.P.C. 2009	Revelar os sentimentos vivenciados pelos pais de uma criança com Síndrome de Down, investigar as suas expectativas e enumerar as dificuldades enfrentadas na vivência com seu filho. Finalmente, identificar o conhecimento dos pais em relação à Síndrome.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Estudo descritivo com abordagem qualitativa, realizado através de entrevista semi-estruturada.	Enfermagem
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
Quanto à revelação do diagnóstico, foram identificados sentimentos de luto, negação e medo, pelo fato dos pais não saberem como lidar com a nova realidade. Alguns pais relataram que a maneira como o diagnóstico foi revelado causou insatisfação. Os pais acreditam que seu filho possa ter um desenvolvimento satisfatório, podendo alcançar a independência (estudar, trabalhar, casar). Quanto às dificuldades enfrentadas no cotidiano, a maioria relata problema financeiro, dificuldade para lidar com a personalidade da criança, cuidados gerais (atividades de vida diária, necessidade de programa de estimulação) e o preconceito social. Dos doze sujeitos entrevistados, onze não entendem o que é a Síndrome. O conhecimento da Síndrome pode influenciar nas expectativas dos pais sobre o desenvolvimento da criança.	O apoio psicológico aos pais ainda na maternidade é essencial, por meio de informações dos profissionais de saúde, seguramente preparados para este momento tão delicado. Certamente os sentimentos negativos em relação ao diagnóstico da Síndrome do filho serão atenuados.

Quadro 10: Representações mentais, crenças e sentimentos dos pais em relação aos filhos com Síndrome de Down

Autor/Ano	Objetivo
PEREIRA, L.V.; LEMOS, M.E.S.. 2008	Investigar as representações mentais, crenças e sentimentos dos pais de crianças com Síndrome de Down, por meio da investigação da dinâmica familiar.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Estudo transversal de caráter descritivo com abordagem de análise qualitativa. Os dados foram obtidos de entrevistas semi-estruturadas.	Fonoaudiologia.
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
A reação dos pais à notícia da Síndrome foi de choque emocional, negação e dificuldade de aceitação. Observou-se a preocupação dos pais com possíveis problemas clínicos que a criança possa apresentar. A falta de conhecimento dos pais sobre a Síndrome diminui o sentimento de angústia, além de favorecer as expectativas sobre o desenvolvimento da criança. Os pais consideram boa a relação e interação com suas crianças, porém, alguns relataram que o nervosismo e agitação do filho dificultam a socialização. Ficaram evidenciadas no estudo, a insatisfação e tristeza, frente ao preconceito social.	A presença de uma criança, por si só, modifica a dinâmica familiar, sendo esse tipo de modificação positiva ou negativa, dependendo apenas do contexto de cada família e do significado que a criança tem para o núcleo familiar.

Quadro 11: Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar em el círculo infantil especial

Autor/Ano	Objetivo
PEREZ, E.J.P.; BARÓ, E.G. 2008.	Melhorar o conhecimento dos pais sobre a Síndrome de Down, através de oficinas, com objetivo de produzir uma nova visão da condição de seu filho, interferindo na qualidade de vida de toda a família.
Desenho do Estudo e Instrumentos	Área e Perspectiva Teórica
Pesquisa quantitativa. Estudo quasi-experimental. Oficinas com os pais	Medicina
Repercussão na Dinâmica Familiar	Conclusão
Antes da realização das oficinas, trinta por cento dos pais não reconheciam qualquer tipo de deficiência no filho. Após as oficinas, o conhecimento dos pais sobre a Síndrome de Down foi ampliado. Eles perceberam que as queixas do atraso do desenvolvimento do filho são características da Síndrome. A maioria dos participantes acredita que seu filho será incluído na sociedade e, ainda, interessaram-se em aprender como estimular sua criança. Os autores acreditam que as oficinas podem ser uma estratégia de intervenção nas famílias de crianças com Síndrome de Down, permitindo considerar as suas necessidades e conhecimento específicos sobre a Síndrome, o que reforçaria o processo de desenvolvimento e inclusão social.	As oficinas oferecidas aos pais produziram um melhor conhecimento sobre a Síndrome de Down, a evolução e o potencial das crianças. Os pais mostraram melhores expectativas com relação a seus filhos e acreditam que eles poderão ser incluídos na sociedade.

Nesta revisão de literatura sobre a repercussão da criança com Síndrome de Down na dinâmica familiar, foram analisados 11 estudos, sendo 10 nacionais e um internacional, proveniente de Cuba.

Os 11 artigos selecionados são das respectivas áreas: 5 artigos de Psicologia (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2003; PETEAN; SUGUIHURA, 2005; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006; COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007; CUNHA; BALSCOVI-ASSIS; FIAMENGHI- JR, 2010), 4 artigos de Enfermagem (RAMOS *et al.*, 2006; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008; SOUZA; RIBEIRO; MELO, 2009) 1 de Fonoaudiologia (PEREIRA; LEMOS, 2008) e 1 artigo de Medicina (PEREZ; BARÓ, 2008).

O ano de publicação dos artigos variou entre 2003 e 2010. Em relação ao desenho do estudo, 4 artigos são de natureza quantitativa e 7 artigos de natureza qualitativa. Para a coleta de dados, 10 estudos utilizaram entrevistas semi-estruturadas, sendo que alguns deles complementaram com Escala de Estresse Parental (PSI) (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006); narrativa psicanalítica (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007); dinâmica de grupo (RAMOS *et al.*, 2006) e observação direta de comportamento (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2003). É importante ressaltar que, embora os estudos tenham objetivos e

desenhos metodológicos diferentes, todos os artigos selecionados abordaram a repercussão da convivência com a criança com Síndrome de Down na dinâmica familiar.

Sobre as abordagens teóricas, foram encontrados estudos que referenciaram-se na Teoria Humanística de Paterson e Zderad (RAMOS *et al.*, 2006), além da perspectiva Winnicottiana (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007).

A Teoria da Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad originou-se na década de 1970 e propõe que a enfermagem tenha sua prática baseada no diálogo com o cliente e o entenda em sua singularidade. Busca descrever as experiências vivenciadas, a transmissão do conhecimento adquirido nessa experiência e a promoção do bem-estar do cliente. O cuidado e atenção ao cliente e sua família torna-se primordial, especialmente o cuidado às famílias de crianças com Síndrome de Down, que também necessitam de apoio emocional e atenção (RAMOS *et al.*, 2006).

Já a teoria de Winnicott (1956/1993) nos diz que o bebê, logo após o nascimento, ainda é considerado uma continuidade da mãe. Para esse autor, a mãe seria a base para o desenvolvimento do seu bebê, propiciando-lhe o ambiente adequado e acolhedor. Essa dedicação quase total da mãe ao filho recém-nascido é o que se chama de “Preocupação Primária Materna”. Esta mãe que compreende e é capaz de antecipar as necessidades do filho, ainda é denominada como “mãe suficientemente boa”. No caso de mães de crianças com Síndrome de Down, a deficiência do filho pode interferir nesse papel materno (WINNICOTT, 1956/1993 *apud* COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007).

3.1 Sentimentos vivenciados pelos pais no momento do diagnóstico

O nascimento de uma criança provoca mudanças na dinâmica familiar. Modificações no cotidiano, na rotina e nos papéis de cada integrante do grupo que acontecem como forma de adaptação à chegada desse novo membro. De acordo com Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) quando se trata de um bebê especial, essas mudanças são acentuadas e a condição de uma deficiência pode originar um estado de desestruturação no funcionamento de todo o grupo. Desse modo observou-se em 8 estudos (PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2003; PETEAN; SUGUIHURA, 2005; RAMOS *et al.*, 2006; COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; PEREIRA; LEMOS, 2008; SOUZA; RIBEIRO; MELO, 2009; CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR, 2010) que a Síndrome de Down provoca repercussões em todos os membros da família desde o momento da notícia do diagnóstico, e, nessa circunstância, os sentimentos dos pais variaram entre

aceitação, luto pela perda do filho idealizado, negação, rejeição, revolta, sofrimento, medo e choque. Para Cunha, Blascovi-Assis e Fiamenghi Jr (2010) quando a notícia é dada durante a gestação, os pais vivenciam sentimentos semelhantes como angústia, medo e preocupação com o filho especial que está para nascer.

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down, segundo Holanda, Collet e Costa (2008) pressupõe que os pais, juntamente com toda a família, reestrutrem seus projetos de vida, suas expectativas e toda sua dinâmica, pois a criança que acaba de nascer não corresponde à criança que a família esperava. Há o que se chama de perda do filho idealizado e nascimento do filho real. Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) complementam que esse momento é vivenciado com muitos conflitos e a adaptação do grupo acontece em longo prazo.

Tratando-se especialmente das mães, percebeu-se uma sobrecarga emocional exacerbada em relação aos demais membros familiares. Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007) ressaltam que no momento inicial da confirmação do diagnóstico, as mães vivenciam uma desestruturação emocional, sentindo-se frustradas e impotentes por terem gerado um filho com deficiência. Ainda de acordo com esses autores, sob a perspectiva Winicottiana (1956/1993), essa sensação de fracasso e desestruturação emocional pode comprometer o estabelecimento do vínculo mãe-bebê. Dessa forma, é relevante que a equipe hospitalar apresente a criança com Síndrome de Down à mãe em “pequenas doses”, ou seja, favorecendo o processo de aceitação e esclarecendo as limitações e as possibilidades do desenvolvimento de sua criança.

Além do desequilíbrio na vida dos pais, também é relevante destacar a repercussão que a notícia do diagnóstico da Síndrome de Down exerce sobre a vida dos irmãos. Segundo Petean e Suguihura (2005) os irmãos vivenciam sentimentos de rejeição semelhantes aos dos pais, pois também esperam um irmão saudável. Além disso, se deparam com dúvidas e fantasias acerca da Síndrome de Down.

Ainda segundo esses autores, destaca-se a importância da Síndrome ser esclarecida também aos irmãos, evitando-se que os mesmos criem idéias preconcebidas, favorecendo a proximidade e a relação fraterna. Sobre a maneira como os pais informam os filhos sobre a condição do irmão, deve-se ter cautela com o tipo de informação a ser comunicada, sem aumentar ou diminuir as possibilidades da criança com Síndrome de Down, evitando que os irmãos sintam-se confusos.

3.2 O desconhecimento da Síndrome de Down e as angústias dos pais

Outro fator que pode repercutir na dinâmica familiar é a falta de informação sobre a Síndrome de Down. Percebeu-se pouco conhecimento por parte dos familiares, especificamente dos pais, sobre a Síndrome de Down.

A literatura (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008, PEREIRA; LEMOS, 2008; SOUZA; RIBEIRO; MELO, 2009; CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI JR, 2010;) considera que se os pais não estão bem informados sobre a condição de saúde do seu filho com Síndrome de Down, várias dúvidas sobre o processo de desenvolvimento da criança e a maneira de lidar com as possíveis dificuldades, acentuam seus sentimentos negativos e as dificuldades na dinâmica familiar.

É consenso entre os autores que essa é uma situação preocupante, pois a criança com Síndrome de Down precisa ser estimulada desde os primeiros meses de vida e a participação da família no tratamento da criança depende do conhecimento e das orientações que a mesma possui. O desenvolvimento da criança depende não só da estimulação precoce, mas também das possibilidades que o contexto familiar pode oferecer (Sunelaitis; Arruda; Marcom, 2007; Souza; Ribeiro; Melo, 2009). Portanto, informar aos pais de forma clara, sem criar expectativas exageradas nem diminuir as possibilidades de desenvolvimento da criança, é essencial para a sua qualidade de vida e também da família. Os pais estarão mais preparados para lidarem com as situações cotidianas e para participarem do tratamento do seu filho, permitindo que ele desenvolva o máximo de suas habilidades e seja inserido socialmente (PÉREZ; BARÓ, 2008).

3.3 O despreparo dos profissionais para anunciar o diagnóstico e sua repercussão na vida dos pais

Buscaglia (1993 *apud* Cunha; Blascovi-Assis; Fiamenghi Jr, 2010) menciona que o preparo do profissional, ao informar a notícia aos pais, é extremamente importante. Os pais quando planejam ter um filho esperam que este seja saudável e perfeito e irão reagir à notícia de uma deficiência de acordo com o tipo de informação e a atitude do profissional que revela. Alguns autores (Escallón, 1999; Sunelaitis; Arruda; Marcom, 2007, Couto; Tachibana; Aiello-Vaisberg, 2007) afirmam que os profissionais da área da saúde precisam estar preparados para informar a notícia à família e facilitar o processo de aceitação e adaptação dessa criança no grupo.

Essa realidade precisa ser abordada, pois a maioria dos profissionais não está preparada para comunicar aos pais o diagnóstico, sentem-se impotentes e ansiosos, sendo que esse despreparo pode ser desestruturador para toda a família (PETEAN; PINA-NETO, 1998; PASQUALIN, 1998; SOUZA, 2003 *apud* CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR, 2010).

Importante destacar também que a notícia do diagnóstico não deve ser comunicada aos pais individualmente. Além disso, os profissionais precisam estar atualizados e prontos para esclarecerem as dúvidas que possam surgir no momento (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

A literatura (Pereira-Silva; Dessen, 2003; Ramos *et al.*, 2006; Souza; Ribeiro; Melo, 2009; Cunha; Blascovi-Assis; Fiamenghi Jr, 2010) aponta que, além do preparo para comunicar aos pais, é importante nesse momento, que os pais tenham um suporte emocional para elaborarem a perda do filho idealizado e facilitarem o processo de aceitação da criança. Esse processo é fundamental para o estabelecimento do vínculo dessa criança com a família.

3.4 Mudanças na dinâmica familiar

Em relação às mudanças ocorridas na vida dos irmãos, Petean e Suguihura (2005) consideram que o nascimento de uma criança, seja ela saudável ou especial, provoca mudanças na vida dos mesmos. Eles têm que dividir a atenção dos familiares e os cuidados dos pais com o irmão que acaba de nascer. Esse fato pode originar nos irmãos rivalidades, ressentimentos e conflitos. Quando se trata da chegada de um bebê com Síndrome de Down, Cuskelly *et al* (1998 *apud* Petean; Suguihura, 2005) ressaltam que os irmãos assumem, muitas vezes, as responsabilidades pelas tarefas domésticas, ou passam a ser responsáveis por ajudar nos cuidados com o irmão especial.

É interessante ressaltar que, embora a chegada de uma criança com Síndrome de Down possa trazer algumas repercussões negativas, há ainda a necessidade de se considerar que mudanças positivas também se fazem presentes. Foi observado no estudo de Holanda, Collet e Costa (2008) que, quando os pais alcançam o período de aceitação da Síndrome de Down, esta passa a ser uma experiência considerada positiva para o amadurecimento da família.

Ramos *et al.* (2006) observaram que as mães percebem a experiência de cuidar do seu filho com Síndrome de Down como uma vivência prazerosa. Segundo as mães, o filho com Síndrome de Down é identificado como carinhoso e dócil. Nos estudos de Pereira-Silva e

Dessen (2006) e Petean e Suguihura (2005), houve relatos de maior aproximação entre os irmãos e união da família após a chegada da criança com Síndrome de Down.

Portanto, as repercussões geradas pela convivência com uma criança com Síndrome de Down na dinâmica familiar não são somente marcadas por dificuldades. Após o processo de luto e rejeição vividos inicialmente, é esperado que ocorra a aceitação da criança. É relevante se considerar que a chegada de um membro com deficiência pode contribuir para a aproximação entre os demais membros do grupo e, ainda, favorecer os sentimentos de amadurecimento e crescimento pessoal.

3.5 Dificuldades enfrentadas pelos pais no cotidiano familiar

Em relação às dificuldades enfrentadas pelos pais com sua criança, Souza, Ribeiro e Melo (2009) apontam o aumento dos gastos financeiros (a criança demanda cuidados de saúde especiais) e dificuldade em relação à socialização da criança. A deficiência mental pode influenciar na capacidade da criança de compreender as pessoas e ser compreendida, contribuindo para comportamentos de agitação e nervosismo. Além dessas dificuldades, os pais mencionam maior demanda de tempo para os cuidados que a criança com Síndrome de Down exige, por exemplo, nas atividades de vida diária. No estudo de Ramos *et al.* (2006) também observou-se a dificuldade na comunicação com a criança, visto que são características da Síndrome: o atraso na aquisição da linguagem, atraso no desenvolvimento, retardo mental, entre outras limitações.

A literatura (Pereira-Silva; Dessen, 2003; Pereira-Silva; Dessen, 2006; Holanda; Collet; Costa, 2008) aponta que é esperado que os pais de crianças com Síndrome de Down vivenciem níveis de estresse mais elevado, devido às dificuldades no cotidiano e aos cuidados extras que a criança demanda. Como as mães são, na maioria das vezes, encarregadas dos cuidados dispensados à criança, é esperado que elas vivenciem uma sobrecarga emocional e níveis de estresse mais elevados (ALI; COLS, 1994; SHAPIRO; COLS, 1998; RODRIGUES; COLS, 1992 *apud* PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006).

Percebeu-se após a leitura dos artigos que os pais citam ainda o preconceito social como dificuldade importante a ser enfrentada no cotidiano familiar. O déficit intelectual e atraso no desenvolvimento são características que ainda enfrentam um estigma social. Esse fato é preocupante, já que o preconceito social afeta a qualidade de vida de toda família, diminuindo seus contatos e relacionamentos sociais e compromete o desenvolvimento da criança (SOUZA; RIBEIRO; MELO, 2009; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Casarim (1997 *apud* Pereira; Lemos, 2008) e Holanda, Collet e Costa (2008) acrescentam que é importante orientar os pais para que os mesmos compreendam e convivam com essas situações sem afetar a qualidade de vida da família e, principalmente, evitar que o preconceito surja dentro do próprio contexto familiar.

3.6 Expectativas dos pais em relação à sua criança com Síndrome de Down

É relevante tratar também das expectativas que os pais têm em relação ao filho com Síndrome de Down, visto que podem estar presentes expectativas exageradas ou aquém da capacidade da criança, e, ainda, sentimentos de medo e preocupação com o futuro dos filhos.

Alguns estudos (Souza; Ribeiro; Melo, 2009; Pereira-Silva; Dessen, 2003; Pereira-Silva; Dessen, 2006) apontam que mesmo os pais tendo consciência das limitações da criança, ainda possuem expectativas exageradas e acreditam que o filho irá futuramente ingressar numa faculdade, ter um relacionamento amoroso normalmente, ignorando suas limitações, o que sugere uma dificuldade de aceitação da condição da criança.

Pereira e Lemos (2008) complementam que a falta de conhecimento sobre a Síndrome influencia nas expectativas dos pais sobre a criança, pois, os mesmos desconhecem as limitações da criança, e a expectativas em relação ao filho perfeito não é totalmente destruída.

Entretanto, alguns autores (Holanda; Collet; Costa, 2008) têm considerado que expectativas positivas por parte dos pais podem contribuir para que a criança desenvolva ao máximo suas habilidades, sendo um fator positivo para o desenvolvimento do filho.

Foi constatado que há ainda algumas mães que não criam expectativas em relação ao futuro do filho com Síndrome de Down. No estudo de Pereira-Silva e Dessen (2006) os pais relataram que não podem esperar muito de suas crianças. No entanto, alguns autores (Sunelaitis; Arruda; Marcom, 2007) destacam que essa situação pode ser uma atitude de defesa dos pais para que não se sintam frustrados se o filho não corresponde às suas expectativas.

Outro fator relevante é o medo e incerteza por parte dos pais sobre o futuro do filho. Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007) afirmam que os pais têm a preocupação de que na ausência deles, outra pessoa precisa assumir a responsabilidade de cuidar desse filho, possibilitando que sua missão seja interrompida.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta revisão de literatura teve como objetivo investigar as repercussões da convivência com a criança com Síndrome de Down na dinâmica familiar. Os resultados apontaram várias repercussões, desde o momento da comunicação do diagnóstico à família, até as expectativas dos pais sobre o desenvolvimento do filho. Observou-se que os pais vivenciam um momento de luto inicial, prosseguido, em geral, para uma aceitação e adaptação posterior.

Foi destacado em 7, dentre 11 estudos, que a maneira como os profissionais de saúde informam o diagnóstico aos pais pode influenciar diretamente de forma positiva ou negativa no estabelecimento de vínculo da família com o bebê e indiretamente no desenvolvimento da criança. Verificou-se a relevância da preparação dos profissionais da área da saúde para informar apropriadamente o diagnóstico à família, a fim de esclarecer as dúvidas e, principalmente, oferecer suporte para que tanto a criança como a família tenham uma melhor qualidade de vida.

Um estudo mostrou que os irmãos também vivenciam sentimentos de rejeição com a chegada da criança com Síndrome de Down. Observou-se que pode ocorrer um amadurecimento precoce dos irmãos e que eles, muitas vezes, tornam-se responsáveis pelos cuidados dispensados à criança.

Como verificado em 7 artigos, os pais não tem conhecimento suficiente sobre a Síndrome, fazendo com que se sintam angustiados e com dúvidas sobre o desenvolvimento e o futuro do filho. A falta de informação interfere nas expectativas que os pais têm sobre a criança e leva à elaboração de expectativas exageradas ou aquém da capacidade da criança.

Foi constatado em 7 estudos que a família convive com algumas dificuldades com a criança no cotidiano, como por exemplo, aumento dos gastos financeiros, devido aos cuidados de saúde especiais que a criança necessita; dificuldade na comunicação e com a socialização da criança, o que pode estar relacionado ao atraso na aquisição da linguagem e deficiência mental (características da Síndrome). A deficiência mental pode influenciar na capacidade da criança de compreender as pessoas e ser compreendida, dificultando a socialização da mesma. O preconceito social em relação à deficiência também foi mencionado pelos pais, além da maior demanda de tempo para os cuidados com a criança. Essas dificuldades podem favorecer níveis de estresse mais elevados nos pais, e, ainda, repercutir no contato social da criança e na qualidade de vida de todo o grupo.

É relevante destacar que 4 estudos mostraram que a chegada da criança com Síndrome de Down também pode trazer mudanças construtivas na dinâmica familiar. O nascimento de

um bebê especial pode provocar uma aproximação entre os membros e conseqüentemente maior união da família, quando esta atinge a aceitação da deficiência.

Desse modo, observou-se que a repercussão da convivência com a criança com Síndrome de Down na vida familiar envolve o conhecimento que a família possui sobre a Síndrome. O desconhecimento dos pais e a falta de preparo do profissional para comunicar e esclarecer o diagnóstico pode exacerbar os sentimentos negativos, influenciando também nas expectativas dos pais sobre o desenvolvimento da criança. Além disso, as experiências da família com a criança não são somente negativas, o crescimento pessoal e aproximação familiar foram consideradas mudanças advindas da relação com a criança.

REFERÊNCIAS

CARSWELL, Wendy Ann. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, jul. 1993.

COUTO, Thais Helena Andrade Machado; TACHIBANA, Miriam; AIELLO-VAISBERG, Tania Maria José. A mãe, o filho e a síndrome de Down. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 37, ago. 2007.

CUNHA, Aldine Maria Fernandes Vohlk; BLASCOVI-ASSIS, Silvana Maria; FIAMENGHI JR, Geraldo Antonio. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, mar. 2010.

ESCALLÓN, Inés Elvira Buraglia de. Como apoiar a La familia que tiene um hijo com Síndrome de Down. **Actual. Enferm.** v. 2, n. 1, marzo 1999.

HENN, Camila Guedes; PICCININI, Cesar Augusto; GARCIAS, Gilberto de Lima. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 13, n. 3, set. 2008.

HOLANDA, Eliane Rolim de.; COLLET, Neusa.; COSTA, Fátima Geraldo da. Crianças com Síndrome de Down: o significado de cuidar na percepção das mães. **On Line Brazilian Journal of Nursing**, v. 7, n. 2, 2008.

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

PEREIRA-SILVA, Nara Liana; DESSEN, Maria Auxiliadora. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 16, n. 3, 2003.

PEREIRA-SILVA, Nara Liana.; DESSEN, Maria Auxiliadora. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia**, v. 10, n. 2, 2006.

PEREIRA, Letícia Viana.; LEMOS, Maria Elisabeth Siqueira. Representações mentais, crenças e sentimentos dos pais em relação a filhos com Síndrome de Down. **Temas sobre desenvolvimento**, v. 16, n. 95, 2008.

PEREZ, Eloy J. Pineda.; BARÓ, Elsa Gutiérrez. Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar em el círculo infantil especial. **Rev Cubana Med Gen Integr**, v.24, n.2, Ciudad de La Habana, abr-jun, 2008.

PETEAN, Eucia Beatriz Lopes; SUGUIHURA, Ana Luisa Magaldi. Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 11, n. 3, dez. 2005 .

RAMOS, Acaciane Frota et al . A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 59, n. 3, jun. 2006.

ROSSEL C, Katherine. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. **Rev. Ped. Elec.** [en línea], v.1, n. 1, 2004.

SOUZA, Janaína Iara Gomes de Sá.; RIBEIRO, Gracy Tadeu Ferreira.; MELO, Andréia Pereira Cunha. Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. **PEDIATRIA** (São Paulo), v. 31, n. 2, 2009.

SPROVIERI, Maria Helena S.; ASSUMPCÃO JR, Francisco B. Dinâmica familiar de crianças autistas. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 59, n. 2, 2001.

SUNELAITIS, Regina Cátia; ARRUDA, Débora Cristina; MARCOM, Sonia Silva. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 3, set. 2007 .

VOIVODIC, Maria Antonieta M.A.; STORER, Márcia Regina de Souza. O desenvolvimento cognitivo das crianças com Síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicol. teor. prat.** v. 4, n. 2, São Paulo, 2002.