

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

**Escola de Enfermagem**

**Pós-graduação em Enfermagem**

**Débora Lara Couto**

**A PERSPECTIVA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS ACERCA DO  
DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN  
E O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA NOS PRIMEIROS  
ANOS DE VIDA DA CRIANÇA**

Belo Horizonte – MG

2017

Débora Lara Couto

**A PERSPECTIVA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS ACERCA DO  
DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN  
E O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA NOS PRIMEIROS  
ANOS DE VIDA DA CRIANÇA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Saúde e Enfermagem.

Área de concentração: Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> ElysângelaDittz Duarte.

Belo Horizonte – MG  
Escola de Enfermagem – UFMG  
2017

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFMG

Couto, Débora Lara

A perspectiva de cuidadores primários acerca do diagnóstico da Síndrome de Down e o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança [manuscrito] / Débora Lara Couto. - 2017.

185 f.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elysângela Dittz Duarte.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1.Síndrome de Down. 2.Diagnóstico. 3.Criança. 4.Adaptação Psicológica. I.Duarte, Elysângela Dittz. II.Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem. III.Título.

**ATA DE NÚMERO 534 (QUINHENTOS E TRINTA E QUATRO) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA DÉBORA LARA COUTO PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.**

Aos 22 (vinte e dois) dias do mês de março de dois mil e dezessete, às 14.00 horas, realizou-se no Local Anfiteatro da Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "*A PERSPECTIVA DE CUIDADORES PRIMÁRIOS ACERCA DO DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN E O PROCESSO DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA NOS PRIMEIROS ANOS DE VIDA DA CRIANÇA*", da aluna *Débora Lara Couto*, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Cuidar em Saúde e Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Elysângela Dittz Duarte (orientadora), Nara Liana Pereira Silva e Bruna Figueiredo Manzo, sob a presidência da primeira. A Professora Nara Liana Pereira Silva participou da sessão por meio de videoconferência. Abrindo a sessão, a Senhora Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes do teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

- APROVADA;  
 APROVADA COM AS MODIFICAÇÕES CONTIDAS NA FOLHA EM ANEXO;  
 REPROVADA.

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Senhora Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Andréia Nogueira Delfino, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 22 de março de 2017.

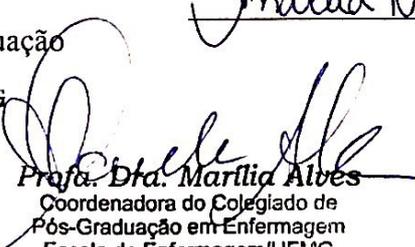
Profª. Drª. Elysângela Dittz Duarte  
Orientadora (EEUFMG)

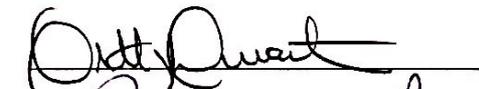
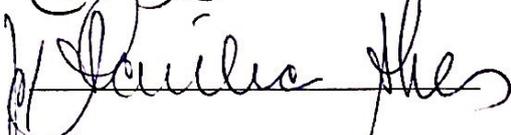
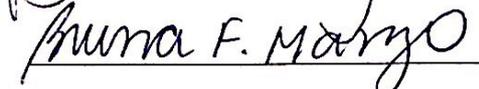
Profª. Drª. Nara Liana Pereira Silva  
(UFJF)

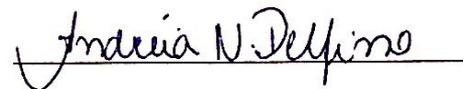
Profª. Drª. Bruna Figueiredo Manzo  
(EEUFMG)

Andréia Nogueira Delfino  
Secretária do Colegiado de Pós-Graduação

HOMOLOGADO em reunião do CPG  
Em 03/04/17

  
Profª. Drª. Marília Alves  
Coordenadora do Colegiado de  
Pós-Graduação em Enfermagem  
Escola de Enfermagem/UFMG



*A todas as famílias com crianças com síndrome de Down, especialmente as participantes deste estudo.*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus, por me guiar e fortalecer nessa trajetória e por me proporcionar mais essa conquista em minha vida.

À Professora Doutora Elysângela Dittz, por quem sinto profunda admiração e respeito, pelos ensinamentos, pela confiança e dedicação imensa. Agradeço o carinho e cuidado durante toda a nossa caminhada juntas.

À Professora Doutora Marcia Van Riper, pelo apoio e contribuições na condução deste trabalho.

A todas as famílias participantes deste estudo, que me receberam com tanto carinho e disponibilidade, e confiaram a mim suas histórias.

Ao meu noivo, Lívio, por todo apoio, amor e compreensão. Agradeço por acreditar em mim, pelas palavras de incentivo nos momentos difíceis e por estar ao meu lado sempre.

À minha mãe Karime e à minha irmã Bárbara, por todo o amor, e por confiarem em mim e me apoiarem sempre.

À minha madrinha Jaqueline, pelo carinho, apoio e conversas durante essa caminhada.

A todos os meus familiares e amigos que, de alguma forma, contribuíram para a construção deste trabalho, me incentivando e torcendo por mim.

Aos colegas e professores do NUPEPE, pelos ensinamentos, discussões e contribuições durante esse percurso.

À Isadora Leopoldino, pela amizade, que só cresceu durante a caminhada do Mestrado. Agradeço pelo respeito, pelas conversas e pela companhia, e por dividir comigo todos os anseios, desafios e alegrias desse momento que passamos juntas.

Obrigada a todos que acreditaram, apoiaram e contribuíram para a realização desta importante etapa da minha vida!

## Saber viver

Não sei se a vida é curta  
Ou longa demais pra nós,  
Mas sei que nada do que vivemos  
Tem sentido, se não tocamos o coração das pessoas.

Muitas vezes, basta ser:

Colo que acolhe,  
Braço que envolve,  
Palavra que conforta,  
Silêncio que respeita,  
Alegria que contagia,  
Lágrima que corre,  
Olhar que acaricia,  
Desejo que sacia,  
Amor que promove.

E isso não é coisa de outro mundo,  
É o que dá sentido à vida.  
É o que faz com que ela  
Não seja nem curta,  
Nem longa demais,  
Mas que seja intensa,  
Verdadeira, pura enquanto durar

Cora Coralina

## RESUMO

A informação do diagnóstico de síndrome de Down (SD) provoca alterações na dinâmica do funcionamento familiar, visto que constitui um evento inesperado e indesejado pelos pais. Este estudo teve como objetivo geral analisar as perspectivas dos cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de Down e o processo de adaptação das famílias de crianças com até 3 anos de idade. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório, guiado pelo referencial teórico do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, de McCubbin e McCubbin (1993). Participaram vinte cuidadores primários de crianças com SD de um a três anos de idade. A coleta de dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada, construção de genograma e ecomapa e notas do diário de campo, nos locais escolhidos pelos participantes. A análise de dados foi realizada pela análise de conteúdo direta, utilizando-se o *software* MAXQDA®, versão 12.2.0. Foi realizada uma análise individual das famílias e, posteriormente, foram construídas quatro categorias de análise, guiadas pelo modelo utilizado como referencial teórico: 1) a informação do diagnóstico da síndrome de Down à família; 2) vulnerabilidade da família e demandas inerentes ao evento estressor; 3) apreciação da família sobre a síndrome de Down; 4) enfrentamento da família em relação ao evento estressor. Foi possível apreender os vários componentes que fazem parte do contexto da informação do diagnóstico da SD e que podem interferir na apreciação da família sobre ele e, conseqüentemente, no processo de adaptação. Foram identificadas situações que tornaram o sistema familiar mais vulnerável, bem como as demandas e desafios que surgem a partir do diagnóstico, que geram a necessidade de reorganização no funcionamento familiar. Os cuidadores se referem a sentimentos e experiências negativas diante da informação do diagnóstico de SD, entretanto, com o passar do tempo, expressam apreciação mais positiva sobre a situação de ter um filho com SD. Em relação aos recursos utilizados e estratégias de enfrentamento da família, destacam-se o apoio da família, apoio dos profissionais de saúde, suporte de grupos de famílias e suporte de outras mães de crianças com SD, espiritualidade e religiosidade, acompanhamentos de saúde, e *coping* familiar. Os elementos que constituem o processo de adaptação, segundo o referencial teórico, bem como sua inter-relação, foram visualizados e compreendidos nas famílias estudadas. O estudo contribui para a identificação das competências e habilidades necessárias aos profissionais de saúde que lidam com o contexto do diagnóstico de SD, e permite que eles identifiquem as fragilidades e potencialidades da família, a fim de favorecer o processo de adaptação da família. Além disso, amplia o conhecimento da população em geral sobre o diagnóstico da síndrome de Down e o processo de adaptação, e contribui para a apreciação e adaptação de outras famílias que estejam vivenciando este momento. Ressalta-se a importância de novos estudos acerca do tema, especialmente em outras faixas etárias, de forma a possibilitar a compreensão do sistema familiar em outras etapas da vida do indivíduo com SD.

**Palavras-chave:** Síndrome de Down. Diagnóstico. Família. Criança. Adaptação Psicológica.

## ABSTRACT

The Down syndrome (DS) diagnosis information causes changes in the dynamics of family functioning, since it is an unexpected event and unwanted by the parents. This study aimed in general to analyze the perspectives of primary caregivers about the diagnosis of Down Syndrome and the process of families adaptation with children up three years of age. It is a qualitative, exploratory-type study guided by McCubbin and McCubbin's (2003) theoretical framework of the Resilience Model, stress, adjustment and family adaptation. Twenty primary caregivers of children with SD one and three years old participated. Data collection was performed through a semi-structured interview, genogram and ecomapa construction and field diary notes, in the places chosen by the participants. The data analysis was performed by the Direct Content Analysis, using the software MAXQDA ©, version 12.2.0. An individual analysis of the families was carried out, and later four categories of analysis were constructed, guided by the model used as theoretical reference: 1) Information on the diagnosis of Down syndrome to the family; 2) Family vulnerability and demands inherent to the stressor event; 3) Family appreciation about Down syndrome; 4) Family confrontation in relation to the stressor event. It was possible to understand the various components that are part of the information context of the diagnosis of SD and that can interfere in the family's appreciation of it, and consequently in the adaptation process. Situations have been identified that have made the family system more vulnerable, as well as the demands and challenges that arise from the diagnosis, which generate the need for reorganization in family functioning. Caregivers refer to negative feelings and experiences regarding information on the diagnosis of DS, however, overtime, they express a more positive appreciation about the situation of having a child with DS. In relation to resources used and coping strategies of the family, the support of the family, support of health professionals, support of groups of families and support of other mothers of children with DS, spirituality and religiosity, health follow-ups, and Family coping. The elements that constitute the process of adaptation according to the theoretical reference, as well as their interrelation, were visualized and understood in the families studied. The study contributes to the identification of the skills and abilities needed by health professionals who deal with the context of the diagnosis of DS, and allows them to identify the fragilities and potentialities of the family in order to favor the process of family adaptation. In addition, it broadens the knowledge of the general population about the diagnosis of Down syndrome and the process of adaptation, and contributes to the appreciation and adaptation of other families who are experiencing this moment. We emphasize the importance of new studies on the subject, especially in other age groups, in order to allow the understanding of the family system in other stages of life of the individual with DS.

**Keywords:** Down syndrome. Diagnosis. Family. Child. Psychological Adaptation.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Representação do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar.....	20
Quadro 1: Codificação utilizada para a transcrição das entrevistas .....	28
Quadro 2: Caracterização dos cuidadores primários participantes.....	31
Quadro 3: Caracterização das crianças com SD participantes.....	32
Figura 2: Genograma e ecomapa família 1.....	36
Figura 3: Genograma e ecomapafamília 2.....	39
Figura 4: Genograma e ecomapa família 3.....	42
Figura 5: Genograma e ecomapa família 4.....	45
Figura 6: Genograma e ecomapa família 5.....	48
Figura 7: Genograma e ecomapa família 6.....	51
Figura 8: Genograma e ecomapa família 7.....	54
Figura 9: Genograma e ecomapa família 8.....	57
Figura 10: Genograma e ecomapa família 9.....	60
Figura 11: Genograma e ecomapa família 10 .....	63
Figura 12: Genograma e ecomapa família 11.....	66
Figura 13: Genograma e ecomapa família 12.....	69
Figura 14: Genograma e ecomapa família 13.....	72
Figura 15: Genograma e ecomapa família 14.....	74
Figura 16: Genograma e ecomapa família 15.....	77
Figura 17: Genograma e ecomapa família 16.....	80
Figura 18: Genograma e ecomapa família 17.....	83
Figura 19: Genograma e ecomapa família 18.....	86
Figura 20: Genograma e ecomapa família 19.....	89
Figura 21: Genograma e ecomapa família 20.....	92
Figura 22: Representação das categorias de análise.....	95

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CIV	Comunicação Interventricular
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CTI	Centro de Terapia Intensiva
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CRIE	Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais
NUPEPE	Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática em Enfermagem
PCA	Persistência do Canal Arterial
PNSD	Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
SD	Síndrome de Down
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TIC	Tecnologia da Informação e Comunicação
T.O	Terapia Ocupacional
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UMEI	Unidade Municipal de Educação Infantil
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO .....	13
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	18
2.1	Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, de McCubbin e McCubbin (1993) .....	18
3	OBJETIVO .....	21
3.1	Objetivo geral .....	21
3.2	Objetivos específicos .....	21
4	METODOLOGIA .....	22
4.1	Tipo de estudo .....	22
4.2	Participantes e local do estudo .....	23
4.3	Aspectos éticos .....	24
4.4	Instrumentos de coleta de dados .....	24
4.4.1	<i>Roteiro de entrevista semiestruturada</i> .....	25
4.4.2	<i>Genograma</i> .....	26
4.4.3	<i>Ecomapa</i> .....	26
4.5	O procedimento de coleta de dados .....	26
4.6	Tratamento e análise dos dados .....	28
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	31
5.1	Caracterização dos cuidadores primários participantes do estudo ...	31
5.2	Caracterização das crianças participantes do estudo .....	32
5.3	Análise individual das famílias .....	33
5.4	Análise das categorias .....	94
5.4.1	<i>A informação do diagnóstico da síndrome de Down à família</i> .....	95
5.4.2	<i>Vulnerabilidade da família e demandas inerentes ao evento estressor</i> .....	112
5.4.3	<i>Apreciação da família sobre a síndrome de Down</i> .....	133
5.4.3.1	<i>Apreciação da família sobre a suspeita e/ou confirmação da síndrome de Down.....</i>	133

5.4.3.2	<i>Apreciação da família sobre a situação de ter um filho com síndrome de Down</i> .....	141
<b>5.4.4</b>	<b><i>Enfrentamento da família em relação ao evento estressor</i></b> .....	149
5.4.4.1	<i>Recursos da família</i> .....	149
5.4.4.2	<i>Resolução de problemas e coping familiar</i> .....	157
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	166
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	169
	<b>APÊNDICE A</b> .....	178
	<b>APÊNDICE B</b> .....	179
	<b>APÊNDICE C</b> .....	180
	<b>APÊNDICE D</b> .....	181
	<b>ANEXO A</b> .....	185

## 1 INTRODUÇÃO

A chegada de uma criança na família representa algo novo para seus membros. Envolve expectativas, descobertas, e requer adequações e planejamento da família para acolher o seu novo integrante.

A construção de um filho ideal no imaginário dos pais da criança pode ocorrer antes e especialmente ao longo de toda a gestação, e inclui expectativas sobre as suas características físicas, psicológicas e comportamentais, de acordo com o desejado pelos pais (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014). Ao nascimento, surge interiormente o confronto entre o filho ideal e o filho real, que é diferente daquele imaginado pelos pais, e na presença de uma deficiência, como, por exemplo, a Síndrome de Down (SD), o impacto dessa diferença pode ser acentuado (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008), gerando a necessidade de maior aceitação e adaptação da família.

Nesse sentido, quando a criança nasce com uma condição genética como a síndrome de Down, constitui-se em um evento importante que tem implicações mais acentuadas para todos os membros da família, além da criança. Por ser um acontecimento inesperado e permanente, os pais e as famílias tornam-se vulneráveis a inúmeras demandas, e emerge a necessidade da adaptação, tanto individual quanto familiar (HSIAO; VAN RIPER, 2011).

A síndrome de Down, causa cromossômica mais comum das deficiências intelectuais (PATTERSON; COSTA, 2005), apresenta fenótipo característico e provoca no indivíduo hipotonia, atraso no desenvolvimento, e pode também apresentar outras alterações associadas, incluindo cardiopatias congênitas, distúrbios gastrointestinais, problemas respiratórios, oftalmológicos, endocrinológicos, entre outros (SHERMAN *et al.*, 2007; BRASIL, 2012a; WEJERMAN; WINTER, 2010). As variações de desenvolvimento e aspectos físicos entre os indivíduos podem ocorrer a depender do conjunto genético individual e de fatores ambientais (BRASIL, 2012a).

Sua prevalência nos Estados Unidos, entre 1999 a 2001, foi de 13,65 a cada 10 mil nascimentos ocorridos por ano (CANFIELD *et al.*, 2006). No Chile, a taxa de prevalência, no período de 1998 a 2005, foi de 2,4 por 1.000 nascidos vivos (NAZER; CIFUENTES, 2011), e no Brasil, uma criança a cada 600/800 nascimentos

nasce com síndrome de Down, independente de etnia, gênero ou classe social (BRASIL, 2012a).

Sabendo-se que os primeiros anos de vida da criança é um período crucial para o seu desenvolvimento cognitivo, a família tem contribuição fundamental neste processo. Nos casos de crianças com síndrome de Down, o desempenho dos pais se mostra ainda mais importante nesse período, já que esta criança apresenta desenvolvimento cognitivo mais lento em relação às de desenvolvimento típico (VOVODIC; STORER, 2002; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

Dessa forma, as famílias com crianças com SD estão sujeitas a demandas de cuidados relacionadas à essa condição, que vão além das demandas encontradas em famílias cujos filhos apresentam desenvolvimento típico. Isso requer dos pais mais tempo, paciência, energia e esforços, e interfere na adaptação à situação de cuidado (HSIAO; VAN RIPER, 2011).

Uma revisão de literatura acerca do impacto da SD sobre a família evidenciou que os estudos referem tanto efeitos negativos do nascimento de um membro com SD, que incluem maior estresse e maiores dificuldades de adaptação dos pais em relação à criança, quanto efeitos positivos, como uma boa aceitação e adaptação da família com a criança e um ambiente familiar harmônico (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

Dada a variabilidade de experiências das famílias que têm crianças com Síndrome de Down, cada um dos momentos vividos e suas implicações para a adaptação precisam ser considerados. Dentre eles, destaca-se aqui o momento da informação do diagnóstico da SD à família, que é considerado como um momento crítico para a adaptação familiar (CHOI; LEE; YOO, 2011), podendo ter implicações na aceitação da família, bem como na sua disposição e adesão ao tratamento (BRASIL, 2012a).

As investigações no contexto nacional e internacional indicam que são comuns, no momento do diagnóstico, sentimentos negativos vivenciados pela família, como: tensão, angústia, estresse, negação, punição (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007), desorientação, perda do filho idealizado (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI JR., 2010), ansiedade (SKOTKO, 2005; CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI JR., 2010; PAUL *et al.*, 2013; CHOI; LEE; YOO, 2011; SKOTKO; CANAL, 2004), choque (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; SKOTKO, 2005; TORRES; MAIA, 2009; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007),

medo (SKOTKO, 2005; PAUL *et al.*, 2013; CHOI; LEE; YOO, 2011; SKOTKO; CANAL, 2004; VAN RIPER; SELDER, 1989), tristeza, ira e frustração (TORRES; MAIA, 2009), preocupação com o futuro em relação à resposta da sociedade (VAN RIPER; SELDER, 1989). Sentimentos positivos foram referidos por poucas famílias (SKOTKO, 2005; CHOI; LEE; YOO, 2011; SKOTKO; CANAL, 2004).

É diante da suspeita e/ou confirmação da SD, que a família se depara com o inesperado e tem a necessidade concreta de alterar os seus planos e sonhos, a fim de se reestruturar para a nova situação apresentada (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

Considera-se que famílias de crianças que apresentam alguma deficiência geralmente vivenciam um nível mais elevado de stress quando comparadas às famílias de crianças que se desenvolvem normalmente. Entretanto, apesar de algumas dessas famílias apresentarem maior dificuldade de adaptação, devido ao stress aumentado, outras famílias se mostram resilientes e se adaptam com sucesso. Em relação à síndrome de Down, muitas famílias são resilientes, ou seja, são capazes de suportar, sobreviver e são bem-sucedidas ao enfrentar os desafios relacionados à criação de um filho com síndrome de Down (VAN RIPER, 2007).

Em minha vivência como enfermeira de Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), me deparo com situações de nascimento em condições de saúde adversas determinadas pela prematuridade, malformações e/ou alterações genéticas, incluindo-se aí a síndrome de Down.

Embora seja um acontecimento frequente neste cenário, a informação acerca da suspeita e/ou diagnóstico e o contexto no qual ele ocorre é algo delicado para profissionais e familiares. Em minha atuação profissional pude reconhecer que nós, profissionais de saúde, nos inserimos neste momento fazendo parte do contato da família com o diagnóstico, cuidamos da recuperação da saúde da criança e, muitas vezes sem ter a compreensão de como cada uma daquelas famílias está vivenciando este acontecimento em suas vidas. Isto traz limites ao cuidado que realizamos a elas durante a sua permanência no hospital e também para a vida que se seguirá após a alta hospitalar.

Ao iniciar no Mestrado, tive oportunidade de participar da pesquisa “Adaptação familiar e individual em famílias brasileiras vivendo com crianças e adolescentes com síndrome de Down”, desenvolvida pela professora e orientadora Elysângela Dittz Duarte, no conjunto das produções do Núcleo de Estudos e

Pesquisas sobre Ensino e Prática em Enfermagem (NUPEPE) da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Esta investigação é parte de uma pesquisa maior intitulada “Adaptation and Resilience in Families of Individuals with Down Syndrome” coordenada por Profa. Dra. Marcia Van Riper (*University of North Carolina at Chapel Hill – United States of America*).

Tal inserção me permitiu vivenciar a rica experiência de ter um contato próximo com várias famílias com crianças e adolescentes com síndrome de Down, e conhecer as suas histórias de vida. Em todos os relatos, independente do tempo decorrido desde o diagnóstico, o momento da informação acerca da Síndrome de Down era relatado com riqueza de detalhes e permeados pela emoção, bem como implicações que aquele acontecimento parecia ter para cada um dos entrevistados e também para o funcionamento familiar.

Assim, a participação nessa pesquisa associada às minhas impressões enquanto enfermeira atuando no cuidado à crianças e famílias no contexto da UTIN reafirmou para mim que a compreensão desse contexto a partir de quem o vivencia, poderia contribuir para a prática profissional desde o momento da informação do diagnóstico à família e, conseqüentemente, contribuir para favorecer o processo de adaptação dessas famílias.

Parte-se do pressuposto de que o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança com SD ocorre a partir de um contexto de fatores que contribuem para criar diferentes oportunidades ou condições de enfrentamento à situação. A apreciação da família sobre o diagnóstico e sobre a situação vivenciada são parte desses fatores e podem interferir no processo de adaptação.

O conjunto dos estudos referidos acima, que abordam o diagnóstico da síndrome de Down, tem se ocupado em retratar as experiências vivenciadas pelas famílias no momento da informação, apontando os sentimentos frente à nova situação, e apresentando os elementos que compõem as interações entre os profissionais de saúde e os familiares no contexto do diagnóstico. Tais estudos permitem perceber que as experiências das famílias diante do diagnóstico da síndrome de Down são semelhantes, independente da cultura ou país, entretanto, outras questões vão além do momento da informação do diagnóstico, e demandam novos enfrentamentos da família, e, portanto, novas investigações.

Portanto, constata-se a necessidade de avanço na produção do conhecimento no sentido de investigar esse contexto do diagnóstico da SD, a partir

da perspectiva dos cuidadores primários, e analisar o processo de adaptação da família nos primeiros anos de vida da criança, compreendendo para além do momento da informação.

Nesse contexto, o questionamento norteador deste estudo foi: como o cuidador primário vivencia o diagnóstico da síndrome de Down e o processo de adaptação familiar nos primeiros anos de vida da criança?

Entende-se aqui como cuidador primário aquele que fica responsável por quase todo o cuidado oferecido à criança com síndrome de Down, diariamente, suprimindo suas necessidades e garantindo o seu conforto e segurança (BRASIL, 2008). Geralmente, o cuidador primário consiste em um único membro, que pertence ao núcleo ou sistema familiar do indivíduo cuidado (BRITO, 2009).

Compreender essa realidade e analisá-la em profundidade poderá contribuir com a qualificação da assistência dos profissionais de saúde que lidam diretamente com essas famílias nesse contexto, na medida em que, conhecendo as dimensões que representam maiores desafios de enfrentamento para as famílias e sabendo identificar os fatores que podem contribuir ou dificultar o processo de adaptação, caminhos mais precisos poderão surgir em vista de apoiar a atuação das equipes de saúde, aprimorar as suas interações com os familiares e, conseqüentemente, favorecer a adaptação de novas famílias que virão a ter filhos com síndrome de Down.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, de McCubbin e McCubbin (1993)

Para este estudo utilizou-se o referencial teórico do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, que compreende a resposta da família diante de um evento estressor provocado a partir da ocorrência de uma doença (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

O modelo é composto pelas fases de ajustamento e de adaptação, e consiste em diversos componentes que se interagem e interferem no processo familiar, podendo levar a um resultado bem-sucedido ou não de adaptação diante de um evento estressor, que requer novas mudanças no padrão de funcionamento da família. Tais componentes referem-se à vulnerabilidade da família, tipo de família, apreciação da família, recursos da família, e resolução de problemas e *coping* familiar (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

A partir do acontecimento de um evento estressor que afeta um dos membros da família, a interação de vários componentes determina a adaptação bem-sucedida ou não da família frente à essa situação. Neste estudo, o evento estressor foi considerado como a informação do diagnóstico da síndrome de Down da criança à família.

Um estressor é definido como uma demanda que surge na família e que gera ou tem o potencial para causar mudanças no sistema familiar. Sua severidade pode variar de acordo com a intensidade com que o estressor e suas demandas prejudicam a estabilidade da família como unidade (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

A figura 1 representa esquematicamente o modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação. Nele, o estressor, ao se instalar no sistema familiar, encontra a vulnerabilidade da família representada pelas tensões e acúmulo de estresses concomitantes ao acontecimento da doença (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

É importante identificar o momento de vida que a família estava vivenciando ao receber a informação do diagnóstico da síndrome de Down, visto que outras situações concomitantes ao estressor podem a tornar mais frágil, sobrecarregando seu enfrentamento e, conseqüentemente, o processo de adaptação familiar.

Ressalta-se que, além de tais situações que contribuem para aumentar a vulnerabilidade da família, existem as dificuldades relacionadas ao próprio evento estressor que se adicionam no sistema familiar e, dependendo de sua intensidade, dificultam ainda mais o sucesso da adaptação familiar (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

A vulnerabilidade se relaciona com a tipologia da família, que abrange os padrões de organização e funcionamento familiar já estabelecidos, e esses, por sua vez, interagem com os recursos da família, que auxiliam na capacidade de enfrentamento da família ao lidar com o evento estressor e suas demandas, de forma a reestabelecer o equilíbrio no padrão de funcionamento pré-existente. O suporte social consiste em recurso da comunidade e inclui parentes, amigos, serviços de saúde e instituições que auxiliam a família no processo de enfrentamento e adaptação frente à informação do diagnóstico da síndrome de Down (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

Também é importante para o enfrentamento da família a resolução de problemas e estratégias de *coping* familiar, ou seja, a capacidade de a família organizar a situação problema em componentes gerenciáveis, e as estratégias e comportamentos estabelecidos que visam manter e reestabelecer o equilíbrio entre as demandas e os recursos da família, reduzindo a severidade do estressor e seus desafios (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

A apreciação da família também se insere no processo de adaptação, podendo se referir tanto à apreciação sobre o evento estressor, quanto acerca da situação. A primeira sugere conhecer a definição subjetiva da família acerca do evento estressor e suas demandas, sendo aqui considerado o sentimento da família ao receber o diagnóstico da síndrome de Down de um filho. Já a apreciação da família acerca da situação é aquela para além do estressor, que envolve os significados das mudanças dos padrões de funcionamento e o esquema familiar, ou seja, valores, objetivos, expectativas que representam o senso de identidade interno daqueles membros (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

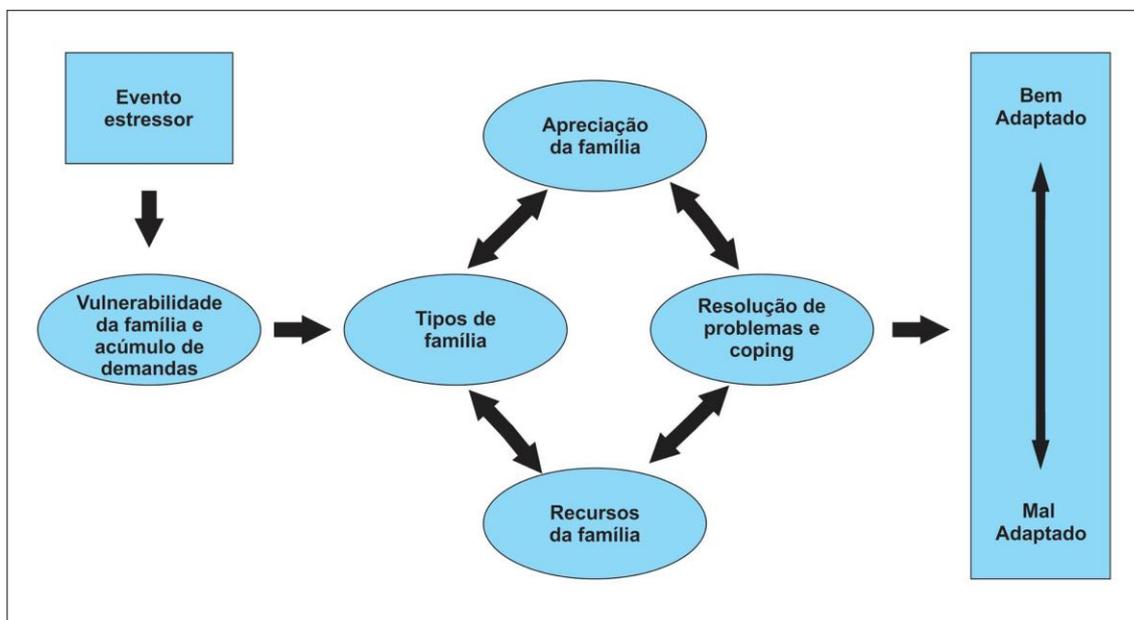
As situações de doenças crônicas, por exemplo, sugerem dificuldades inúmeras e exigem mudanças mais severas no sistema familiar. Essas situações envolvem interrupção, desequilíbrio e desorganização nos padrões de funcionamento familiar estabelecidos, que geram crise familiar. Nesse momento, são necessárias mudanças essenciais no funcionamento da família, a fim de

reestabelecer o equilíbrio, organização e coerência, e o início dessas mudanças representam o início da fase de adaptação do modelo de resiliência (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

O modelo de resiliência tem condições de contribuir com os profissionais de saúde na assistência às famílias que vivenciam situações de doenças, de modo que permita suporte para que os profissionais identifiquem o funcionamento do sistema familiar, as capacidades da família, suas necessidades e potencialidades e desenvolvam estratégias de intervenção, a fim de promover sua adaptação (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

Neste estudo, o referencial permitiu identificar nas vivências e percepções dos cuidadores primários entrevistados, aspectos referentes aos componentes do processo de adaptação pelo qual eles passaram após o nascimento de seus filhos. Além disso, foi possível identificar a relação desses aspectos mencionados, com o estabelecimento do evento estressor, aqui entendido como a informação do diagnóstico da síndrome de Down.

**Figura 1: Representação adaptada do Modelo de Resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar.**



Fonte: McCubbin e McCubbin (1993).

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

Analisar as perspectivas dos cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de Down e o processo de adaptação das famílias de crianças com até 3 anos de idade.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Apreender o contexto da informação do diagnóstico da SD, bem como os elementos que o compõem, e sua relação com o processo de adaptação familiar;
- Identificar as situações que podem tornar o sistema familiar mais vulnerável diante do conhecimento do diagnóstico da SD;
- Identificar as demandas e desafios inerentes à SD, na perspectiva dos cuidadores primários das crianças;
- Verificar a apreciação da família diante da informação do diagnóstico da SD, bem como sua apreciação acerca da situação de ter um filho com SD;
- Identificar os recursos e as estratégias de enfrentamento utilizados pelas famílias para lidar com o diagnóstico da SD e sua adaptação.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório, o qual originou-se da investigação “Adaptação familiar e individual em famílias brasileiras vivendo com crianças e adolescentes com Síndrome de Down” (DUARTE, 2014), vinculada à pesquisa coordenada por Profa. Dra. Marcia Van Riper (*University of North Carolina at Chapel Hill – United States of America*), intitulada *Adaptation and Resilience in Families of Individuals with Down Syndrome*.

Ressalta-se que uma das funções de um estudo exploratório é explorar em profundidade e descrever um fenômeno, processo ou variável única a fim de alcançar uma explicação para a situação estudada (BRINK; WOOD, 1998).

A escolha do método qualitativo para este estudo parte do entendimento de que é fundamental considerar a subjetividade das famílias envolvidas a partir da perspectiva dos cuidadores primários, compreendendo suas vivências e sentimentos em relação ao diagnóstico da síndrome de Down de seus filhos e seu contexto, para que se possa aprofundar e aprimorar os conhecimentos acerca do processo de adaptação dessas famílias nos primeiros anos de vida da criança.

Através do método qualitativo se estuda as relações, as representações, a história, as percepções e opiniões, que são geradas a partir da interpretação dos humanos em relação às suas vivências, construção de pensamentos e sentimentos (MINAYO, 2010a).

Além disso, a pesquisa qualitativa permite descobrir novos conhecimentos, significados e compreensões, já que as teorias mudam de acordo com as transformações sociais, evolução cultural e com a progressão do tempo. Em cada momento, diferentes descrições e explicações se tornam aparentes e são necessárias para a compreensão exata, o que de fato rompe com o controle ou a suspeita da pesquisa qualitativa sob os resultados (MUNHALL, 1998).

Nesse sentido, apesar de outros estudos já realizados, esta pesquisa qualitativa torna-se importante na medida em que investiga o fenômeno inserido em momento e cultura diferentes, a partir da subjetividade de outros sujeitos.

## 4.2 Participantes e local do estudo

Participaram deste estudo vinte cuidadores primários, sendo eles 19 mães e um pai, de crianças com síndrome de Down com idade de um a três anos, que residem juntamente com a criança em Belo Horizonte ou cidades próximas, e que aceitaram participar voluntariamente do estudo.

Na elaboração deste relatório de pesquisa, considerando-se a importância de dar visibilidade às mães e pais como cuidadores primários da criança, bem como preservar as especificidades de cada um deles na trajetória de cuidado, em algumas situações os cuidadores primários serão nomeados por mãe e pai.

Optou-se por trabalhar com a faixa etária de um a três anos, já que essa fase sugere um momento de impacto inicial na família, logo após a descoberta do diagnóstico da síndrome de Down. Ademais, considera-se que, nesse período, as lembranças da família referentes ao momento da descoberta do diagnóstico da síndrome ainda estariam intensas e vivas na memória, o que poderia contribuir para a riqueza dos dados.

A criança, nesse período da vida, depende totalmente dos pais e seu processo de desenvolvimento também resulta de fatores e estímulos externos para se concretizar. No caso da criança com síndrome de Down, além do impacto causado pela notícia do diagnóstico, esse período pode se tornar ainda mais crítico para essas famílias, em decorrência da maior dependência e maior demanda de estímulos necessários para dar início ao processo de desenvolvimento.

Os participantes do estudo foram inicialmente localizados através do banco de dados da pesquisa de origem, para o qual realizou-se contato com instituições ou associações que oferecem atendimento para crianças com síndrome de Down e suas famílias. Esta estratégia foi a de escolha devido a inexistência de um banco de dados específico do sistema de saúde nacional para essas crianças (DUARTE, 2014).

Por esta estratégia foi possível identificar apenas seis participantes que se atendiam à faixa etária de inclusão do presente estudo, sendo que, desses, uma cuidadora participou como teste piloto da coleta de dados, e, portanto, foi excluída da análise. Devido à dificuldade de localizar famílias de crianças na faixa etária escolhida, e a fim de garantir a diversidade no perfil de caracterização dos entrevistados investigados, foi necessário refazer as estratégias de busca dos

participantes. Realizou-se contato com um grupo de famílias com crianças com SD, em que as famílias interessadas no estudo puderam manifestar sua disponibilidade na participação, e utilizou-se também as indicações de novos participantes pelas próprias famílias por profissionais de saúde não vinculados a instituições. Essa estratégia permitiu a inclusão dos quinze demais participantes.

Segundo Salgado (2012), pelo fato da abordagem qualitativa se ocupar da experiência humana e sua complexidade, uma busca atenta e aberta não deixa de encontrar elementos novos e relevantes para o fenômeno de pesquisa estudado. A produção dos dados foi finalizada no momento em que a pesquisadora observou que o conjunto das informações atendiam ao objetivo do estudo e novas informações sobre o fenômeno foram observadas, em relação às já existentes na produção sobre a temática.

Os locais para a realização das entrevistas foram escolhidos pelos cuidadores de acordo com sua disponibilidade, e incluíram seu local de trabalho, residência ou a instituição relacionada à SD com a qual são vinculados.

### **4.3 Aspectos éticos**

Atendendo aos aspectos éticos da pesquisa, o estudo obedeceu à Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que garante o respeito e proteção devida aos participantes de pesquisas científicas que envolvem seres humanos. Dessa forma, os participantes foram informados sobre o estudo, têm garantia de anonimato, e foram apresentados ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A) para sua assinatura e autorização das entrevistas gravadas.

Este projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais – CAAE: 52605115.7.0000.5149 (ANEXO A), e somente após sua apreciação e aprovação iniciou-se a coleta de dados.

### **4.4 Instrumentos de coleta de dados**

Para a construção do estudo foi utilizado, na coleta de dados, um roteiro de entrevista semiestruturada com questões fundamentadas no modelo de McCubbin e

McCubbin (1993), relacionadas ao contexto do diagnóstico de síndrome de Down e aos primeiros anos de vida após o nascimento da criança (APÊNDICE B). Além disso, foram utilizados o genograma e ecomapa como instrumentos complementares, especialmente para ampliar a compreensão sobre o contexto familiar e as relações estabelecidas entre familiares e outras estruturas sociais, caracterizando, desta forma, uma triangulação dos dados.

Um diário de campo também foi utilizado pela pesquisadora para os registros de todo o procedimento de produção dos dados, das decisões tomadas durante a realização da investigação especialmente metodológicas e também referente ao vivido pela pesquisadora como os sentimentos experimentados, as impressões, reflexões os quais foram úteis para a coerência do processo de investigação e análise dos dados.

#### **4.4.1 Roteiro de entrevista semiestruturada**

As técnicas de coleta de dados qualitativos utilizadas em delineamentos metodológicos exploratórios devem ser flexíveis a fim de permitirem ao pesquisador novas descobertas sobre o fenômeno estudado ou para acrescentar novos caminhos ao fenômeno já conhecido (BRINK, 1998).

A entrevista semiestruturada permite essa liberdade e oferece potencial para captar a compreensão da subjetividade dos participantes na sua essência, em especial do objeto desse estudo, que lida com a percepção dos sujeitos. Segundo Minayo (2010b), o roteiro de entrevista semiestruturada deve apresentar tópicos que contemplem as informações esperadas e essenciais para o delineamento do objeto, de modo que orientem e sirvam de guia para o andamento da interlocução, permitindo flexibilidade nas conversas.

Tal flexibilidade permite que o entrevistador tenha uma aproximação com o entrevistado, de modo que suas representações, crenças, valores e saberes sejam melhores explorados em profundidade durante a entrevista (LAVILLE; DIONNE, 1999).

#### **4.4.2 Genograma**

O genograma consiste em um instrumento de abordagem familiar que demonstra, através de representação gráfica, dados sobre a família, o funcionamento da dinâmica familiar e como seus membros se relacionam entre si, utilizando símbolos e códigos padronizados (PEREIRA *et al.*, 2009). Os quadrados representam os homens e os círculos as mulheres, e cada membro recebe a identificação do nome, idade e ocupação (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

A construção do genograma permite discutir e analisar as interações familiares (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002) e, a partir dele, é possível coletar informações complexas e organizá-las sistematicamente, possibilitando identificar a interdependência que existe entre os membros da família, o que sugere que eventos que envolvem um componente tem implicações direta ou indiretamente nos outros componentes (NASCIMENTO; ROCHA; HAYNES, 2005).

#### **4.4.3 Ecomapa**

O ecomapa consiste em um diagrama que representa as relações entre a família e a comunidade, e auxilia na avaliação da rede de apoio e de suporte disponíveis e em como se dá a utilização dos mesmos pelo grupo familiar (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Na representação, os membros da família com suas respectivas idades são identificados no centro do círculo, e os círculos externos apontam a relação da família com a comunidade. A intensidade dos vínculos estabelecidos é representada por linhas, podendo ser vínculos fortes, moderados ou superficiais, e as linhas com barras significam conflitos e vínculos estressantes. Já as setas expressam fluxo de energia e recursos, que neste estudo foram representadas considerando o favorecimento do cuidado da criança (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

### **4.5 O procedimento de coleta de dados**

O contato com as famílias das crianças que se adequavam aos critérios de inclusão foi realizado por meio telefônico. Todos os familiares contatados aceitaram prontamente participar da pesquisa, sendo que apenas uma cuidadora, no primeiro

contato, demonstrou-se insegura e envergonhada em participar e requisitou um tempo para sua decisão. Já no segundo contato, aceitou participar. Outra cuidadora que, inicialmente, demonstrou interesse em participar, desmarcou duas vezes e não retornou mais o contato e, portanto, não foi incluída.

Foi agendado local e horário para a realização da entrevista, de acordo com a preferência e disponibilidade do cuidador participante. Os dados foram coletados após autorização e mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Foi realizado um teste piloto dos instrumentos de coleta de dados com uma primeira cuidadora entrevistada e, a partir dele, foram realizados os ajustes necessários para melhorar a compreensão do participante em relação às questões referentes à construção do genograma, ecomapa e entrevista.

Inicialmente, foi realizado um esboço da construção do genograma e ecomapa em folha de papel com a participação das famílias, seguindo um roteiro previamente confeccionado pela pesquisadora (APÊNDICE C). Trata-se de um contato inicial, em que foi possível estreitar vínculos com a família, de modo que a mesma se sentia à vontade para contribuir com a construção dos instrumentos.

As informações foram gravadas, após autorização, a fim de validar os dados oferecidos pelos familiares e verificar a necessidade de complementação ou adequação do desenho inicial. Posteriormente, os esboços foram digitalizados e representados graficamente através do programa *Corel DRAW® X8*. Foram gerados no total 20 genogramas e 20 ecomapas.

Logo após esse primeiro momento, foram realizadas as entrevistas, que também foram gravadas com autorização prévia, a fim de garantir os dados em sua totalidade para a realização da pesquisa. As gravações tiveram um tempo total de 25 horas 24 minutos e 17 segundos, e tempo médio de 1 hora e 16 minutos aproximado. As mesmas foram guardadas em local sigiloso (para manter a integridade dos participantes) e permanecerão por um período de cinco anos. Posteriormente, as entrevistas foram transcritas na íntegra, a fim de serem analisadas. As notas de campo da pesquisadora geraram um total de 90 páginas.

Conhecer essas famílias e poder ouvir suas vivências em sua mais completa subjetividade, foi uma experiência enriquecedora e única. A receptividade e o carinho com que fui recebida por todos os participantes, assim como o interesse e disponibilidade dos mesmos em contribuir para o estudo, foram essenciais para que alcançasse o objetivo proposto.

#### 4.6 Tratamento e análise dos dados

A transcrição das entrevistas foi realizada na íntegra, tendo sido utilizada uma codificação baseada na proposta de Marcuschi (1986), citado por Manzini (2008), conforme quadro abaixo, para representar as características expressas nas falas dos participantes, tais como: entonação, repetição de vogais, pausas e interrupções. Após esta etapa, foi realizada nova escuta das entrevistas juntamente com a leitura das transcrições, a fim de garantir a fidelidade do processo.

**Quadro 1: Codificação utilizada para a transcrição das entrevistas.**

SINAIS	SIGNIFICADO
(+)	Pausas e silêncios
(     )	Utilizado para marcar dúvida em relação à parte da fala não compreendida. Usa-se a expressão inaudível ou escreve-se o que se supõe ter ouvido entre os parênteses.
/	Marca o momento em que o entrevistado corta a unidade da fala repentinamente.
MAIÚSCULA	Sílaba ou palavras pronunciadas com ênfase ou acento mais forte que o habitual.
::	Alongamento de vogal
((     ))	Comentários do pesquisador
-----	Representa a pronúncia de uma palavra sílaba por sílaba
[...]	O uso de reticências no início e no final de uma transcrição indica que se está transcrevendo apenas um trecho.

Fonte: Adaptado de Marcuschi (1986) *apud* Manzini (2008).

As entrevistas foram enumeradas de acordo com a ordem em que foram realizadas com cada participante, e os nomes dos cuidadores e da criança com SD foram substituídos pelas iniciais M (mãe), P (pai) e C (criança). Assim, os participantes foram identificados como M1, P2, C3, e assim sucessivamente, de acordo com as famílias às quais pertenciam. Os demais membros da família citados na construção do genograma e ecomapa foram identificados com as iniciais de seus nomes, como por exemplo: João (J.), Luiza (L.), etc.

Assim como os participantes, as instituições de saúde e serviços também foram codificadas com letras do alfabeto, obedecendo a ordem em que foram sendo mencionadas pelos participantes durante a coleta dos dados. Foram identificados hospitais públicos, hospitais privados, grupos de famílias com crianças com SD,

clínicas de atendimento especializado particular, atendimento ambulatorial especializado público e associação de pais.

Os dados obtidos a partir da construção dos genogramas e ecomapas e das entrevistas com os cuidadores foram submetidos à análise de conteúdo direta, utilizando-se o *software* MAXQDA®, versão 12.2.0.

Esse tipo de abordagem da análise de conteúdo busca validar ou ampliar os conceitos de um modelo teórico ou teoria existente. O fato de se basear em um modelo teórico auxilia o pesquisador a manter o foco em sua questão norteadora e fornece subsídios para a análise das variáveis de interesse, contribuindo, então, para a definição de um esquema de código inicial determinado com base na teoria existente (HSIEH; SHANNON, 2005).

O *software* MAXQDA® 12.2.0 consiste em um programa de análise de dados de pesquisa qualitativa, quantitativa e métodos mistos, que permite ao pesquisador uma melhor organização e sistematização dos dados e contribui para uma otimização do processo de construção de categorias, codificação dos textos, análise e apresentação dos resultados (VERBI SOFTWARE, 2016).

A conexão entre tecnologias da informação e comunicação (TIC) e pesquisa qualitativa tem sido cada vez mais ampliada e contribuído para o fortalecimento deste tipo de estudo, sem diminuir a capacidade de investigação do pesquisador, bem como suas percepções e compreensão sobre o fenômeno estudado (SOUZA; SOUZA, 2016).

Dessa forma, baseando-se no referencial teórico utilizado neste estudo, o Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, de McCubbin e McCubbin (1993), e levando em consideração os dados obtidos, foi construída uma categorização de códigos para a análise dos dados, com suas respectivas definições (APÊNDICE D). Os códigos e definições iniciais foram discutidos e revisados pela pesquisadora e orientadora do estudo, buscando-se adequar aos preceitos teóricos do referencial.

Após inserir a categorização pré-definida no *software* de análise, uma primeira entrevista foi codificada pela pesquisadora para teste, e novamente discutida pela pesquisadora juntamente da orientadora. Foram realizados os ajustes necessários na categorização dos códigos, e a mesma entrevista foi recodificada pela pesquisadora. Posteriormente a essa etapa, a orientadora também codificou a primeira entrevista utilizando a mesma definição do sistema de códigos a fim de

validá-lo. Esta validação foi essencial para ajustar as divergências no entendimento dos códigos e seus significados, inserir novos códigos que as investigadoras julgaram necessário para apreensão dos dados e do referencial teórico utilizado, e acordar um sistema de códigos final.

Com o sistema de códigos finalmente constituído, a primeira entrevista foi novamente codificada pela pesquisadora e orientadora, separadamente, e confirmada a validação pela verificação do índice Kappa 0,78, garantindo a concordância entre codificadores. A partir de então, a pesquisadora deu seguimento à codificação das outras 19 entrevistas, suas respectivas notas de campo e informações do genograma e ecomapa, tendo sido construído simultaneamente a esse processo, um sumário de cada entrevista realizada, contendo uma síntese de cada código identificado. Ao fim desse processo, as dúvidas ou ambiguidades identificadas nas codificações foram solucionadas a partir de nova discussão com a orientadora.

Finalizado o processo de codificação, foi confeccionada uma matriz reunindo os principais dados obtidos de todas as 20 famílias junto do sistema de códigos, de modo a permitir uma visão ampla dos resultados. Nessa matriz, as colunas referiam-se à identificação dos participantes do estudo, e as linhas indicavam cada código utilizado, sendo possível sintetizar os resultados da codificação.

Inicialmente foram elaboradas narrativas descrevendo o contexto singular de cada família participante do estudo, a fim de apresentar ao leitor suas principais características, destacando delas o que estabelece forte relação com o objetivo da pesquisa. Cada narrativa aborda a composição da família com as informações primordiais para o entendimento do genograma, uma breve apresentação de como se deu a informação do diagnóstico da SD e a perspectiva da família acerca do mesmo, os principais códigos que prevaleceram no discurso daquele cuidador, e principais informações do ecomapa e rede de apoio/social da família.

Posteriormente a esse processo, foram construídas as categorias de análise, guiadas pelo modelo utilizado como referencial teórico neste estudo (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A fim de apresentar quem são os participantes da pesquisa e a realidade que os cerca, buscando contribuir com a compreensão acerca do objeto estudado, foram caracterizados os cuidadores primários entrevistados bem como as crianças com SD de cada família, conforme mostrado nos quadros 2 e 3 a seguir, e também na apresentação individual de cada família.

### 5.1 Caracterização dos cuidadores primários participantes do estudo

**Quadro 2: Caracterização dos cuidadores primários participantes.**

	Cuidador primário	Estado Civil	Idade	Escolaridade	Profissão / ocupação	Jornada semanal	Trabalha atualmente	Renda familiar	Plano de saúde
1	mãe	casada	42	superior completo	bancária	40	sim	>5001	sim
2	pai	solteiro	23	médio completo	árbitro de futebol	12	sim	2001 a 3000	sim
3	mãe	casada	40	superior completo	empresária / dona de casa	-	não	>5001	sim
4	mãe	casada	41	superior completo	oncologista pediátrica	30	sim	>5001	sim
5	mãe	casada	32	médio completo	empregada doméstica	40	sim	1001 a 2000	sim
6	mãe	casada	34	superior completo	administradora	30	sim	>5001	sim
7	mãe	casada	38	superior completo	professora	22	sim	2001 a 3000	sim
8	mãe	casada	47	superior completo	Bancária	40	sim	>5001	sim
9	mãe	casada	42	médio completo	assistente administrativa	-	não	3001 a 4000	sim
10	mãe	casada	32	superior completo	farmacêutica / administradora	flexível	sim	>5001	sim
11	mãe	casada	45	superior completo	professora / dona de casa	-	não	4001 a 5000	sim
12	mãe	casada	24	superior incompleto	dona de casa	-	não	2001 a 3000	sim
13	mãe	casada	43	médio completo	supervisora / dona de casa	-	não	1001 a 2000	sim
14	mãe	casada	47	superior completo	representante comercial	10	sim	2001 a 3000	sim
15	mãe	casada	48	superior completo	esteticista	4	sim	3001 a 4000	sim
16	mãe	casada	33	médio completo	dona de casa	-	não	1001 a 2000	não
17	mãe	viúva	43	até 4ª série fundamental	Diarista	16	sim	<1000	não
18	mãe	união estável	42	médio completo	artesã	flexível	sim	<1000	não
19	mãe	casada	44	fundamental completo	dona de casa	-	não	<1000	não
20	mãe	casada	19	fundamental completo	telefonista / dona de casa	-	não	1001 a 2000	não

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Conforme apresentado pelo quadro 2, foram entrevistados 20 cuidadores primários, sendo eles 19 mães e um pai, com idades variando entre 19 a 48 anos. Em relação ao estado civil, a maioria é casada, o pai é solteiro, uma mãe é viúva, mas teve um relacionamento recente com o pai da criança, e uma mãe vive em união estável com seu companheiro, apesar de ter um relacionamento conturbado.

A escolaridade dos cuidadores varia da 4ª série do ensino fundamental (um cuidador) a superior completo, sendo este último predominante (10 cuidadores). Os demais cuidadores relataram ter o ensino fundamental completo (dois); ensino médio completo (seis); e ensino superior incompleto (um).

Trabalham atualmente 12 cuidadores, com a jornada de trabalho variando de quatro a 40 horas semanais, sendo que duas cuidadoras apresentam flexibilidade na carga horária devido à suas ocupações (artesã e administradora). As outras profissões relatadas são: bancária, árbitro de futebol, oncologista pediátrica, empregada doméstica, professora, representante comercial, esteticista e diarista. Das oito demais cuidadoras que não trabalham atualmente, sete se ocupam de cuidar do lar e uma se encontra em licença médica prolongada.

Em relação à renda familiar mensal, encontra-se uma variação de <1000 reais (três famílias) até >5001 reais (seis famílias). As demais faixas de renda se distribuem em: 1001 a 2000 reais (quatro famílias); 2001 a 3000 reais (quatro famílias); 3001 a 4000 reais (duas famílias); 4001 a 5000 reais (uma família).

Apenas cinco cuidadores declararam não possuir plano de saúde. As 15 demais famílias relataram possuir pelo menos para a criança com SD.

## 5.2 Caracterização das crianças participantes do estudo

**Quadro 3: Caracterização das crianças com SD participantes**

Criança	Idade	Sexo	Escola	Hospital de nascimento	Internação	Diagnósticos associados
C1	2 anos	Masculino	-	Particular	não	estrabismo
C2	2 anos 9 m	Masculino	creche pública	Público	sim	prematuridade
C3	1 ano 10 m	Feminino	-	Particular	sim	cardiopatia / cirurgia
C4	2 anos 4 m	Feminino	regular particular	Particular	sim	cardiopatia / cirurgia
C5	2 anos 4 m	Masculino	regular UMEI	Público	sim	prematuridade
C6	2 anos	Masculino	regular UMEI	Particular	não	-
C7	1 ano 3 m	Masculino	-	Particular	sim	cardiopatia
C8	2 anos 8 m	Feminino	regular UMEI	Particular	sim	prematuridade, icterícia, bronquite
C9	1 ano 1 m	Feminino	-	Particular	sim	prematuridade, cardiopatia e icterícia
C10	1 ano 8 m	Feminino	regular UMEI	Particular	sim	prematuridade
C11	1 ano 7 m	Feminino	-	Filantropico	sim	estenose esôfago, fístula traqueoesofágica, gastrostomia / cirurgia
C12	1 ano 1 m	Masculino	-	Particular	sim	criptorquidia, cardiopatia
C13	2 anos 5 m	Masculino	regular UMEI	Público	sim	Doença de Hirschsprung, cirurgias, baixa visão, problemas respiratórios
C14	1 ano 21 d	Feminino	-	Particular	não	Refluxo
C15	1 ano 5 m	Masculino	-	Particular	sim	prematuridade, icterícia, cardiopatia / cirurgia
C16	2 anos 4 m	Masculino	regular UMEI	Particular	sim	bronquite, pneumonia
C17	1 ano 9 m	Masculino	regular UMEI	Público	não	cardiopatia
C18	2 anos 2 m	Feminino	-	Público	sim	cardiopatia / cirurgia
C19	1 ano 4 m	Feminino	-	Filantropico	não	cardiopatia, pneumonia
C20	1 ano 11 m	Feminino	-	Público	sim	cardiopatia, icterícia

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

De acordo com o quadro 3, as 20 crianças com SD pertencentes às famílias estudadas apresentam idades variando entre um ano e 21 dias e dois anos e nove meses. Metade delas é do sexo masculino e a outra metade do sexo feminino.

Apenas nove crianças estudam, sendo sete em escola regular de Unidade Municipal de Educação Infantil (UMEI), uma em escola regular particular e uma em creche pública. Em relação ao hospital de nascimento, seis crianças nasceram em hospitais públicos, duas em hospitais filantrópicos e 12 crianças nasceram em hospitais particulares.

Os diagnósticos associados à SD identificados nas crianças incluem: prematuridade, distúrbios de visão, cardiopatia (com e sem necessidade de correção cirúrgica), icterícia, problemas respiratórios, alterações gastrointestinais (doença de Hirshsprung; estenose congênita de esôfago/ fístula traqueoesofágica; refluxo), sendo que 15 crianças necessitaram de alguma internação hospitalar após o nascimento.

### **5.3 Análise individual das famílias**

Cada família participante do estudo foi analisada individualmente a partir da perspectiva do cuidador primário, buscando caracterizá-las quanto à composição familiar e como se deu o contexto do diagnóstico de síndrome de Down da criança e a apreciação familiar diante dele e da situação de ter um filho com SD de forma breve.

Os títulos que apresentam cada família são expressões retiradas dos discursos de cada cuidador primário, selecionados no decorrer da construção do processo de análise dos dados. Foram estabelecidos a partir da percepção da pesquisadora, a fim de representar o que se destacou nas falas em relação à apreciação da família acerca da informação do diagnóstico da SD, não representando, necessariamente, sua apreciação sobre a situação vivenciada.

Os instrumentos genograma e ecomapa foram essenciais para favorecer a compreensão integral da estrutura do sistema familiar e da rede social e de apoio que sustentam cada família, e contribuem para o enfrentamento do evento estressor. É importante ressaltar que as representações gráficas de tais instrumentos foram apresentadas separadamente com o intuito de abordar individualmente cada família, no entanto, elas mantêm relação com toda a análise do estudo, e tal relação será garantida no decorrer da discussão.

Os membros da família que residem na mesma casa foram envolvidos com um círculo após a construção do genograma e, então, colocados no centro do

ecomapa para relacionar a família com as organizações e pessoas que fazem parte de sua rede social. Ressalta-se que a intensidade dos vínculos foi representada baseando-se na importância desses para o cuidador entrevistado, de acordo com sua fala, na frequência com a qual a família mantém relação com o local, e no diário de campo da pesquisadora. Já o fluxo de energia foi representado considerando a contribuição para o cuidado da criança.

### **“Foi péssimo!”**

M1 é a cuidadora primária de C1, que tem dois anos de idade, filho único de seu casamento de três anos com P1. A família é residente em Belo Horizonte, M1 tem 42 anos, exerce a profissão de bancária e P1, de 53 anos, é diretor comercial e viaja muito a trabalho. Os avós de C1 moram em cidades do interior, e a relação da família é forte e sem conflitos.

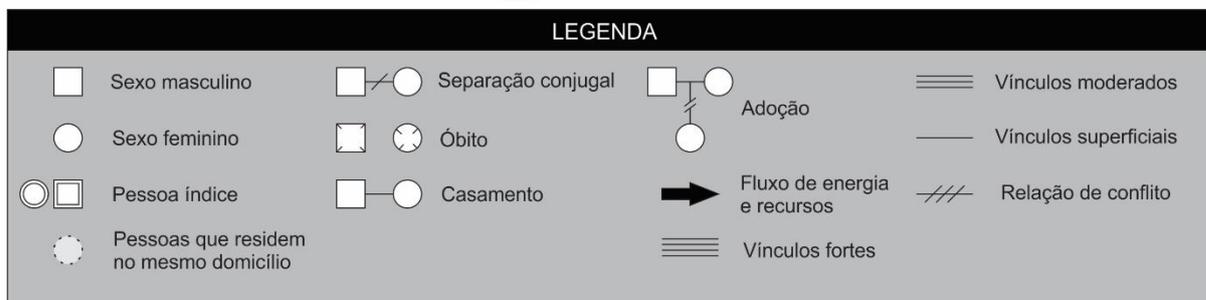
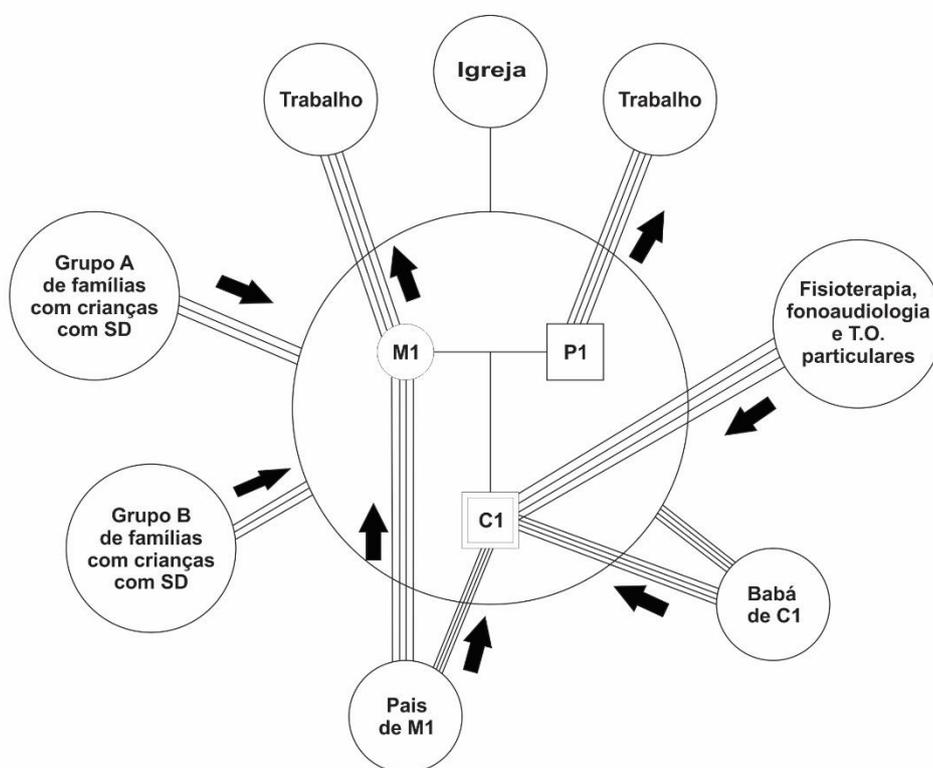
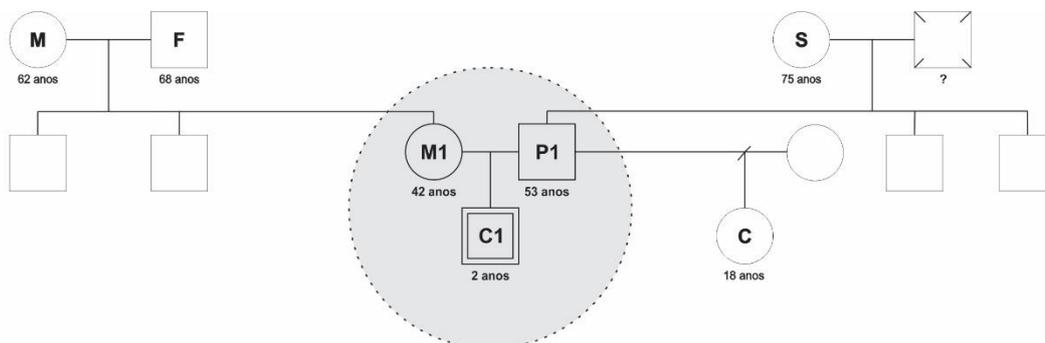
A informação da possibilidade do diagnóstico da SD aconteceu dois dias após o nascimento de C1, sem suspeitas durante a gestação. A profissional de saúde que a informou era uma pediatra plantonista, com a qual M1 não tinha nenhum vínculo estabelecido, e que, em seu ponto de vista, não teve cuidado no momento de informá-la, além da mesma estar desacompanhada do marido. M1 descreve muito susto e choque e, para ela, foi mais difícil enfrentar a informação do que para seu marido, pois ela já havia idealizado um filho durante sua gestação e, ao nascimento, foi necessário desconstruí-lo diante do filho real não correspondente.

O diagnóstico de SD acarretou medos e inseguranças em relação ao filho, porém M1 considera a vida da família normal atualmente, com as dificuldades de um casal com um filho, com rotina corrida. Os planos da família são realizados da mesma forma, sem focar a síndrome de C1.

Em sua entrevista, são mencionados com frequência os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, entre eles a dificuldade de amamentação nos primeiros dias após o nascimento; a adequação da rotina das terapias do filho no cuidado continuado, o que exigiu, inclusive, reajuste em seu horário de trabalho; e a comparação do desenvolvimento de C1 com o de outras crianças. A resolução de problemas e *coping* da família também se destacou, sendo frequente em seu discurso.

M1 teve muito apoio de seus pais no momento inicial, e conta com a ajuda de uma babá nos cuidados com C1, enquanto ela está no trabalho. Os médicos que atendem C1 e suas terapias (fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional) são de atendimento particular. Em relação à Igreja, M1 conta que frequentava mais antes do nascimento do filho, não assiduamente, mas sempre frequentou, e que, após o nascimento dele, a rotina ficou mais corrida. Ela conta que o marido viaja muito, e que ela fica muito em função de C1 em seu tempo livre. Ela complementa dizendo que voltar para a igreja é algo que ela sente falta, mas que faz oração em casa nesse período. Além desses recursos, a família participa muito dos encontros e palestras dos Grupos A e B de famílias com SD. C1 ainda não está na escola. Para M1, a relação com a babá é a mais importante para a família, pois é ela que ajuda nos cuidados com C1 na sua ausência, e o filho gosta muito dela. Ela também considera os grupos de famílias importantes para troca de informação.

**Figura 2: Genograma e ecomapa família 1.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“A gente tava com tanta coisa pra preocupar que nem preocupou com isso”**

P2 é o cuidador primário de C2. Ele e M2 são separados, e não moram juntos. Ela tem 20 anos, trabalha como operadora de loja e não mora na casa da mãe. P2 tem 23 anos e trabalha como árbitro de futebol somente aos finais de semana. C2 é filho único, tem dois anos e nove meses, e mora com P2 na parte de cima da casa da avó materna. Estuda em uma creche, porém, ficou um ano sem frequentar, pois passou esse período com o pai em outra cidade. C2 tem uma boa relação com o tio e avós, mas não tem contato com M2, que quase não o vê, e isso acaba sendo motivo de brigas e estresse na família. O cuidador primário e a criança moram em uma área de risco de Belo Horizonte, onde as condições de saneamento são inadequadas, conforme observado pela pesquisadora no momento da entrevista.

Os pais tiveram uma suspeita do diagnóstico de SD durante a gestação pelo ginecologista do centro de saúde através do exame de translucência nugal, porém, a suspeita foi negada por outra médica ainda no pré-natal, durante o acompanhamento da medicina fetal de um hospital público. A confirmação do diagnóstico só foi acontecer no dia do nascimento da criança, na sala de parto pela observação da obstetra e, posteriormente, foi realizado o cariótipo. Estavam presentes M2 e P2 no momento do parto. Pelo fato de C2 ter tido um nascimento prematuro, necessitar de intubação e internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI), pela gestação ter sido de alto-risco por complicações uterinas e pelo diagnóstico ter sido previamente negado, P2 relata que a preocupação da família em relação ao diagnóstico da SD diminuiu diante desses outros fatores estressores que estavam vivendo, e que ele aceitou com mais facilidade. Já M2 se desesperou e desenvolveu depressão pós-parto. O pai de M2 não teve boa aceitação da criança, e os demais familiares aceitaram bem, segundo P2. O cuidador não descreve de forma detalhada a interação da obstetra com a família no momento da informação, relata somente que aconteceu de forma rápida e não deixa clara sua satisfação com a profissional.

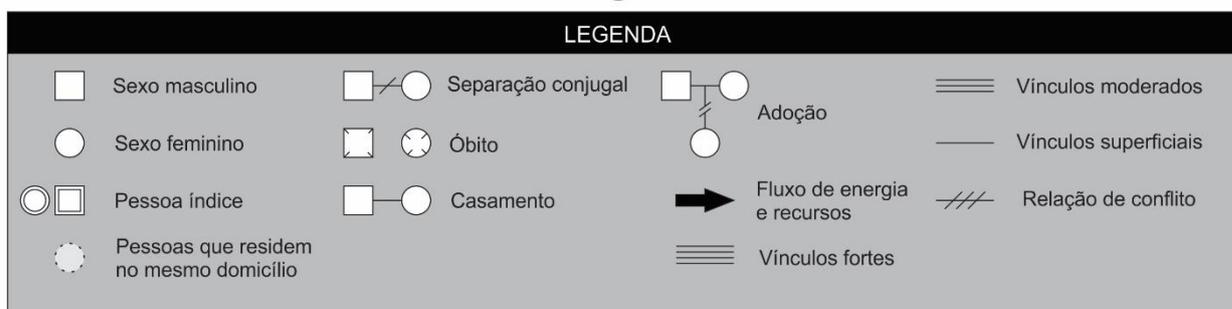
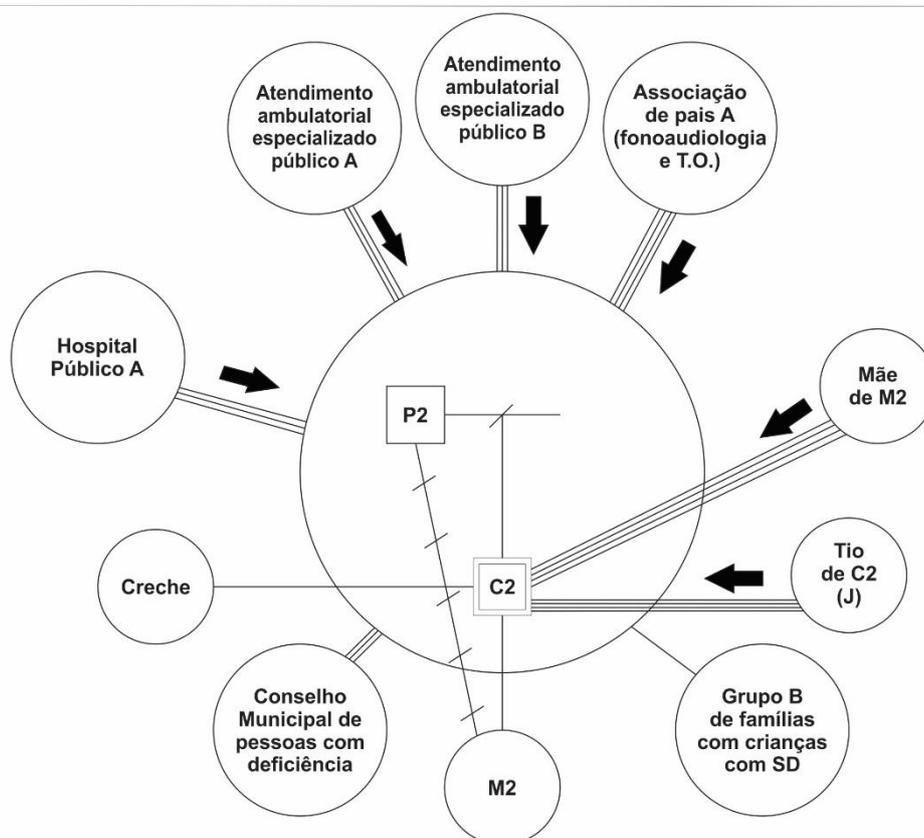
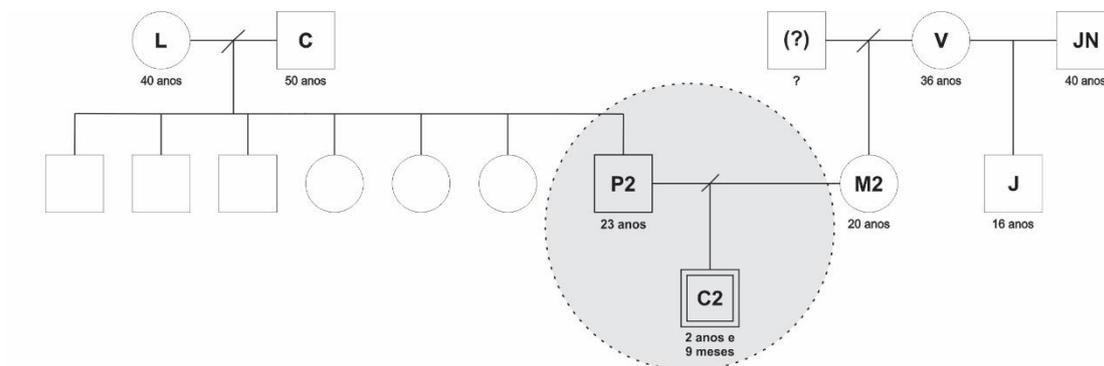
P2 considera o primeiro ano após o nascimento complicado por ser algo novo e por não se conhecer o tempo da criança, porém ele completa que depois se torna algo natural e a vida é normal. Ele reconhece que C2 necessita de terapias e medicações, e entende que a família amadureceu e se adaptou.

Em sua entrevista, são mencionados com frequência os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, entre eles a rotina cansativa das terapias; o fato de que P2 precisou parar de trabalhar durante a semana para acompanhar o filho nos cuidados; e de a avó materna de C2 também ter reduzido sua carga horária de trabalho para ajudar nos cuidados. Além disso, a apreciação da família sobre o diagnóstico e sobre a situação de ter um filho com SD também se destacou em seu discurso.

P2 conta com a ajuda do tio e da avó de C2 nos cuidados com o filho. Em relação às instituições comunitárias e recursos disponíveis na sociedade que a família se relaciona, C2 faz tratamento no hospital público A de neurologia, pneumologia, otorrinolaringologia, oftalmologia e pediatria. No atendimento ambulatorial especializado público A, ele faz acompanhamento com a endocrinologia e, no atendimento ambulatorial especializado público B, é acompanhado pela geneticista. Além disso, C2 faz acompanhamento de fonoaudiologia e terapia ocupacional (T.O) na associação de pais A. P2 conta que, de vez em quando, se relaciona com o Grupo B de famílias com crianças com SD, mas que não é recorrente, e que ele e o filho fazem parte do Conselho Municipal de Pessoas com Deficiência, onde acontecem reuniões para políticas sociais e melhorias nos projetos sociais da prefeitura relacionados a pessoas com deficiência.

P2 considera a associação de pais A como o serviço mais importante, pois, para ele, significa a socialização de C2, onde ele pode aprender a falar, brincar com outras crianças, e se auto cuidar.

**Figura 3: Genograma e Ecomapa Família 2.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“Num tinha como eu fazer uma mágica e tirar a síndrome dela”**

M3 é a cuidadora primária de C3, casada com P3 há 10 anos, e eles têm duas filhas. A mais velha tem sete anos e C3 tem um ano e 10 meses. M3 tem 40 anos, é formada em direito, mas trabalha como dona de casa e é empresária junto com a mãe. P3 tem 42 anos e é consultor em tecnologia da informação. A avó materna de C3 mora em cidade do interior e trabalha muito, segundo M3, pois é quem administra a empresa. O pai de M3 faleceu quando ela tinha oito anos de idade, mas sua mãe casou-se de novo. Os avós paternos de C3 moram em Belo Horizonte e são casados. M3 relata que P3 é muito participativo na criação de C3 e que a convivência é boa na família e que não existem conflitos. Ela conta que sua sogra era mais próxima da família antes do nascimento de C3.

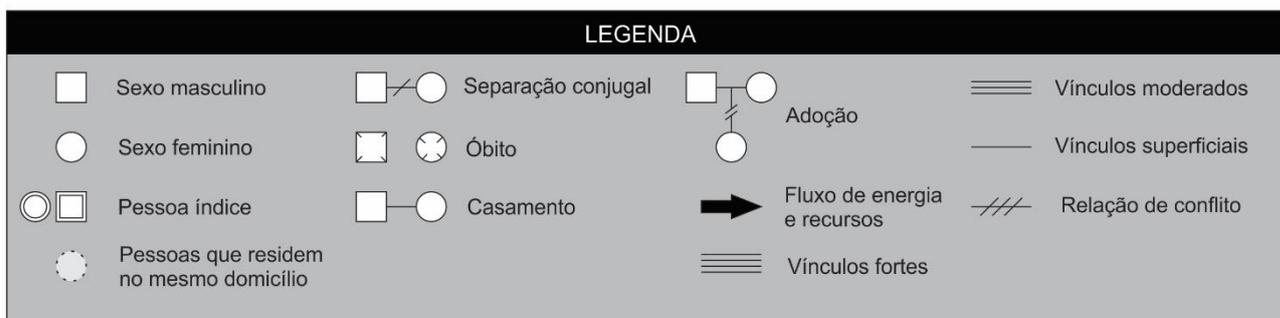
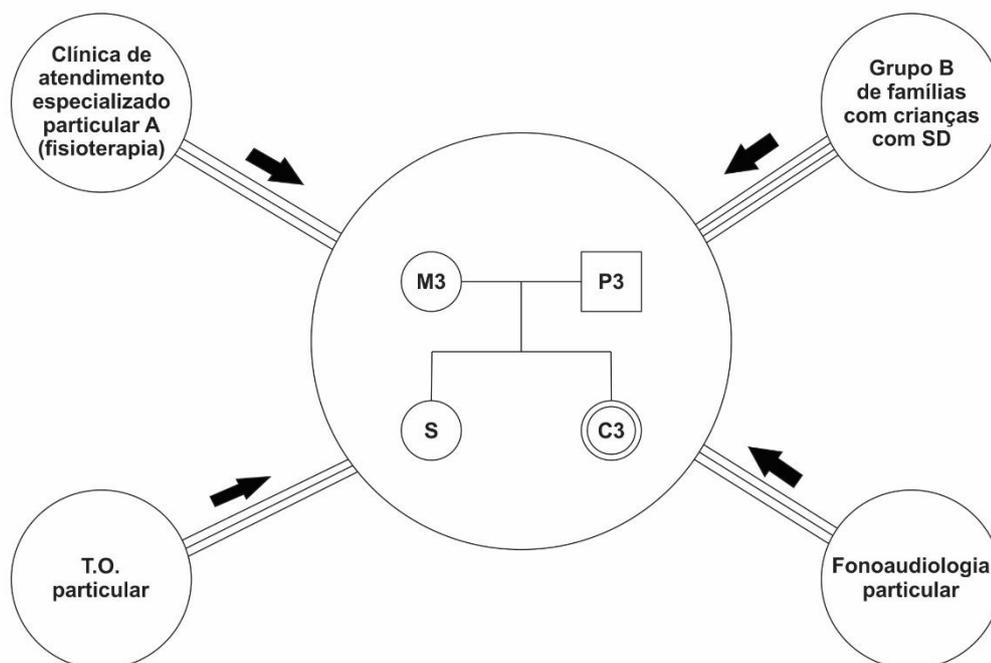
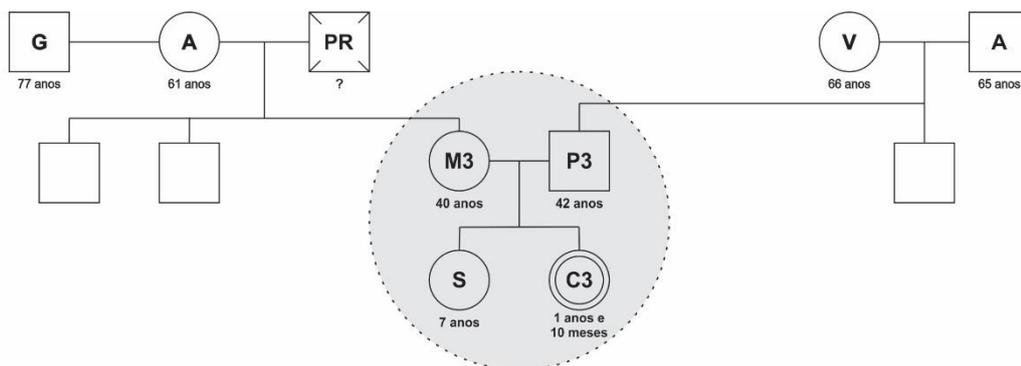
O diagnóstico de SD foi descoberto durante os exames do pré-natal. M3 fez dois exames de translucência nugal que deram alterados e, por isso, decidiu fazer o exame de vilocorial, quando obteve a confirmação pelo médico que realizou o exame. Este a questionou e tentou convencê-la de efetuar o aborto da criança, enfatizando os pontos negativos da síndrome. M3 estava acompanhada de sua sogra no momento da informação e relata ter vivido todas as fases do luto até se considerar preparada para a filha. Para M3, o diagnóstico de cardiopatia associada e a necessidade de cirurgia se sobressaíram em relação a informação da SD. A cuidadora considera ter sido difícil para toda a família, mas, para ela, a sogra sofreu mais, e seu marido foi forte e superou suas expectativas. M3 considera ter sido bom saber do diagnóstico no pré-natal, pois teve tempo para se preparar, e considera a postura do médico cruel. O sistema familiar de M3 estava vivenciando um desentendimento com o padrasto no mesmo período do evento estressor, o que demandou uma mudança repentina de apartamento da família, e, além disso, a filha mais velha estava sendo diagnosticada com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH).

M3 relata incerteza quanto ao futuro, medo de enfrentar preconceito, e vive o presente superando as expectativas em relação à filha. Ela reconhece o atraso de C3, mas acredita que as coisas vão acontecendo devagar, e reconhece que os limites de criação da filha devem existir independente da síndrome. Ela relata que a família prefere viver um dia de cada vez.

Em sua entrevista, predominam os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, dentre os quais são citados: a dificuldade para amamentação; o diagnóstico de cardiopatia com correção cirúrgica; aumento dos gastos da família; demanda da rotina de terapias; menos atenção para a filha mais velha; cansaço da cuidadora primária; e dificuldade para conseguir consultas no cuidado continuado. Além disso, são mencionados com frequência os recursos que contribuíram para o enfrentamento da informação do diagnóstico no momento inicial, como: profissionais de saúde; religiosidade e espiritualidade; apoio da família; conversa com outras mães; recursos pessoais do entrevistado; e pesquisa em internet.

Os cuidados de C3 ficam a cargo somente de seus pais. M3 tem relação com o grupo B de famílias com crianças com SD. A fisioterapia de C3 é na clínica de atendimento especializado particular A, e a terapia ocupacional e fonoaudiologia são com profissionais particulares. Para M3, o recurso mais importante é o grupo B de famílias com crianças com SD, que a aproximou de outras mães na mesma situação e que oferece ajuda, inclusive, para indicação de médicos para o cuidado com a filha.

**Figura 4: Genograma e ecomapa família 3.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“O diagnóstico é um susto, é um luto que a gente vive, eu acho”**

M4 é a cuidadora primária de C4, filha única, que tem dois anos e quatro meses. M4 tem 41 anos, é oncologista pediátrica e casada com P4 há oito anos. P4 tem 39 anos e é dentista. Os avós paternos de C4 são casados, ele aposentado e ela dona de casa, moram no interior de São Paulo. Os avós maternos também são casados, ambos são aposentados, e residem no interior de Minas Gerais. As irmãs de M4 moram em Belo Horizonte e, por isso, o convívio com maior frequência é com elas. M4 relata que a relação entre a família é ótima e tranquila, que ela e o marido trabalham muito e que ela faz questão de participar de tudo relacionado à filha. C4 estuda em uma escola comum.

O diagnóstico da SD foi descoberto ainda na gestação. Uma cardiopatia identificada durante o exame morfológico fez com que M4 quisesse realizar a amniocentese e tivesse a confirmação do cariótipo. Pelo fato de ser médica, M4 leu e interpretou o exame sozinha, sem que ninguém precisasse comunicar a ela a informação. Posteriormente, ela comunicou ao marido. M4 relata ter vivido susto, choque, luto, tristeza, e o início foi muito difícil para ela, para P4 e para toda a família, sendo que sua preocupação maior foi com a cardiopatia identificada. Ela entende como certa a decisão de ter feito o cariótipo na gestação, pois isso contribuiu para melhor preparação e aceitação da família até o nascimento. Os médicos envolvidos com a gestação de M4 eram todos seus amigos, portanto, a postura em relação à família foi acolhedora e tranquila.

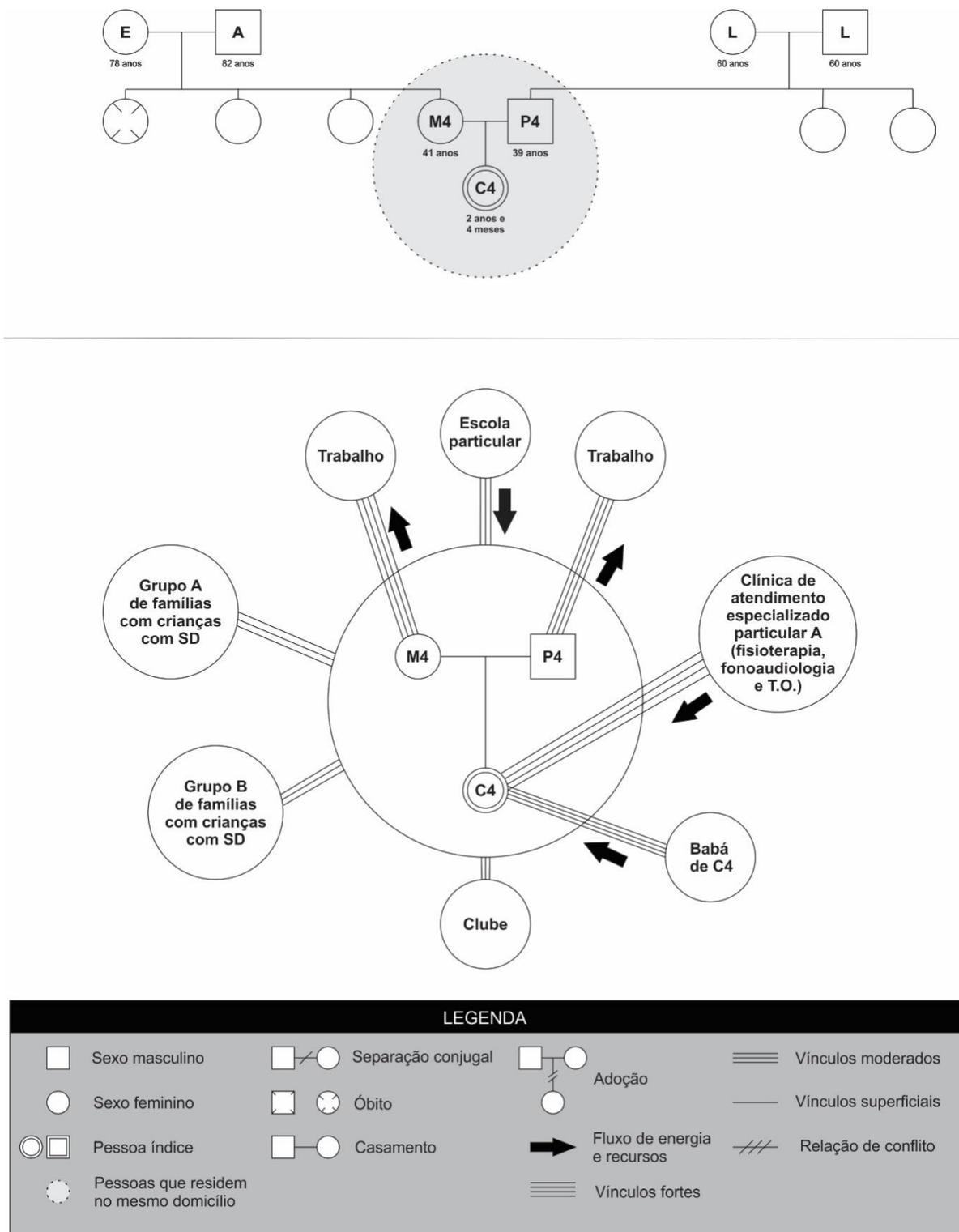
M4 considera que o “planejamento” de ter um filho idealizado se quebra com a informação do diagnóstico, pois as coisas não acontecem da forma que a família previamente imaginou. Ela enxerga algumas mudanças, mas espera que, com o passar do tempo, as coisas vão se encaixando de novo, e ela considera a mudança como algo natural para quem tem filho pequeno. Pensar sobre as terapias e estímulos que a filha precisaria era natural, o problema para ela era sobre o planejamento de vida e a preocupação com a doença, que ela considera a cardiopatia. Os primeiros seis meses foram muito difíceis pela cirurgia cardíaca que C4 passou. A família se vê mais unida depois do nascimento de C4, e se preocupa com o futuro, mas entende ser importante fazer o melhor agora e acompanhar o desenvolvimento de C4. M4 considera estar tudo cada vez mais tranquilo.

Na entrevista, M4 menciona com frequência a apreciação da família sobre o diagnóstico da SD e apreciação da família sobre a situação de ter um filho com SD.

A família tem uma babá que ajuda nos cuidados com C4. A criança faz fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional na clínica de atendimento especializado particular A, e a babá acompanha. M4 diz que a relação da família com a babá também é tranquila, que ela é uma pessoa muito boa e extremamente carinhosa com a filha, que é “louca” com ela.

Em relação à rede social da família, M4 trabalha no hospital público A, hospital privado A, e em uma clínica de oncologia. Além disso, ela faz auditoria de convênio. Dentro do trabalho, então, ela tem vários convívios sociais, por trabalhar em diversos locais. A família é sócia de um clube onde vai com uma certa frequência, entre outros passeios e atividades de lazer que realiza. C4 estuda em uma escola particular todas as tardes, e tem um convívio com alguns coleguinhas. M4 considera que as coisas relacionadas à C4 são mais importantes, e a clínica de atendimento especializado particular A se destaca por causa da frequência das terapias, além de ser gostoso ir lá, em sua opinião. Os passeios de final de semana, quando a família pode estar junta, também se destacam para M4. A família participa de alguns grupos de famílias com crianças com SD, mas M4 destaca o grupo A e grupo B de famílias com crianças com SD.

Figura 5: Genograma e ecomapa família 4.



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“Foi difícil no início, mas, depois, a gente foi confortando, né...Porque também não tem muito jeito, né?”**

M5 é a cuidadora primária de C5, tem 32 anos, trabalha como empregada doméstica e dona de casa, e é casada com P5, pedreiro de 32 anos, que atualmente está desempregado, fazendo apenas “bicos”. Eles têm três filhos – os três estudantes – sendo que C5 é o mais novo, com dois anos e quatro meses. C5 estuda na UMEI. Os pais de M5 são casados e moram no interior de Minas Gerais. Os avós paternos de C5 são aposentados, casados e também moram no interior de Minas Gerais, em outra cidade. M5 relata que o relacionamento entre os membros da casa e da família é tranquilo e nega a existência de conflitos. Ela é tímida e teve alguma dificuldade em se expressar, parecendo não estar à vontade. A família se mostrou simples e humilde.

A suspeita da SD aconteceu no momento do nascimento de C5, quando a pediatra observou que a criança tinha características da síndrome. M5 estava sozinha no momento da informação e, posteriormente, contou ao marido. Foi difícil no início, mas depois eles foram se confortando, conversando e tiveram que aceitar, não havia o que ser feito. Não foi realizado exame de translucência nucal no pré-natal. M5 teve o atendimento de uma psicóloga, mas não recebeu informação de ninguém sobre o que era a síndrome de Down. A médica que deu a informação à mãe não teve mais nenhuma relação com a família. Ela teve orientação dos profissionais do banco de leite sobre onde fazer os acompanhamentos do filho, e isso ela considera positivo.

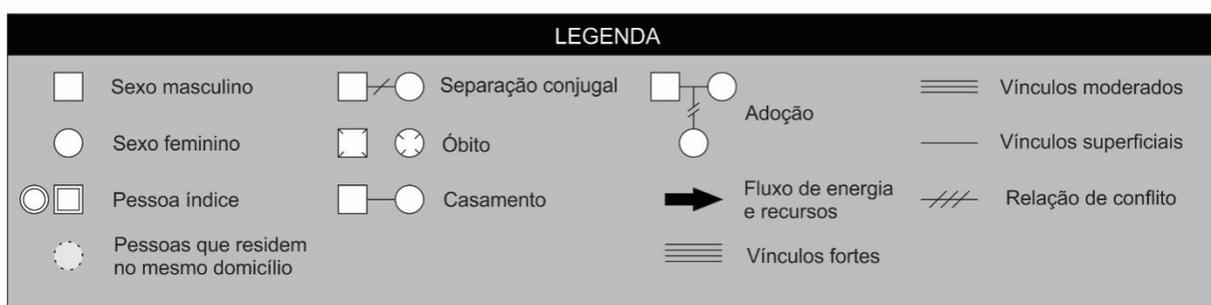
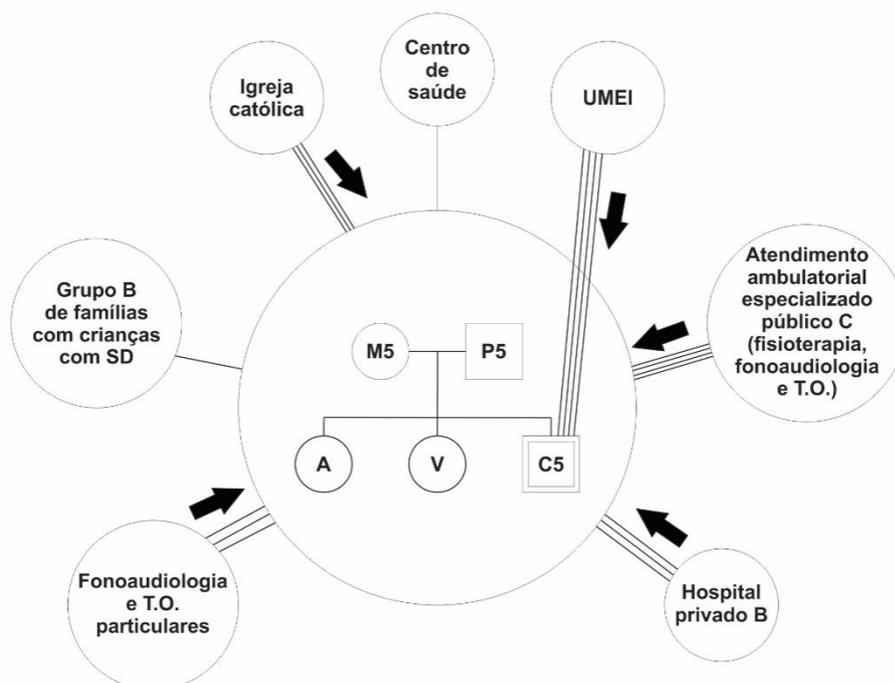
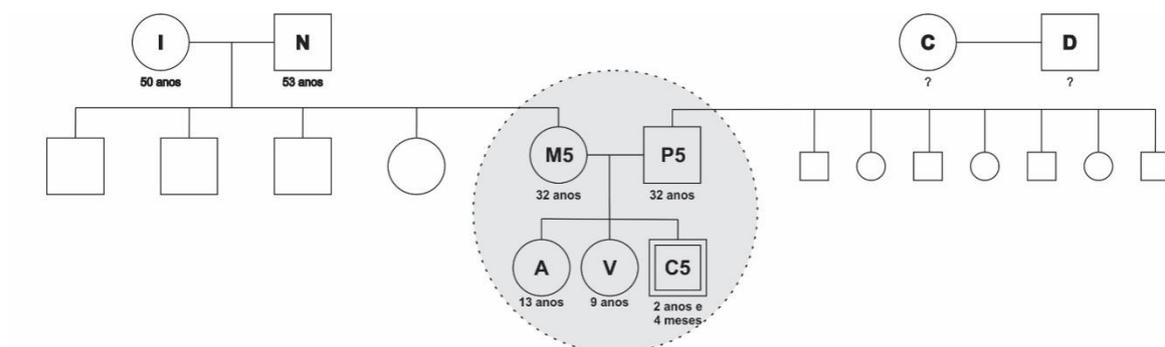
M5 relata que, no início, teve medo de não poder trabalhar, mas pôde voltar com quatro meses após o nascimento de C5, e hoje considera a situação tranquila. Reconhece que mudou um pouco a rotina dela por causa das terapias frequentes, mas considera que o filho só traz alegria para a família e a cada dia evolui mais. A família tem expectativa de que o filho cresça e estude.

Em sua entrevista, predominam os relatos sobre os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, em que são pontuados: internação de C5, dificuldade com a amamentação, demora na liberação dos acompanhamentos do Sistema Único de Saúde (SUS), mudança na rotina devido às terapias e atraso no desenvolvimento de C5. Além disso, a apreciação da família sobre a situação de ter um filho com SD também foi frequente em seu discurso.

O marido e as filhas ajudam M5 nos cuidados com C5. A família utiliza o centro de saúde próximo apenas quando precisam, mas C5 possui plano de saúde. Ela cita a relação da família com a igreja católica, onde frequentam as missas. C5 faz fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional no atendimento ambulatorial especializado público C, fisioterapia respiratória no hospital privado B através do plano de saúde, e fonoaudiologia e terapia ocupacional também com profissionais particulares.

M5 conta que participa do Grupo B de famílias com crianças com SD mas que foi apenas em uma palestra até hoje, e ela justifica sua ausência por falta de ânimo. Ela considera o atendimento ambulatorial especializado público C como muito importante para o filho.

**Figura 6: Genograma e ecomapa família 5.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

### **“Abre o buraco e você cai lá dentro. E ninguém te salva”**

M6 tem 34 anos, é administradora, casada há sete anos com P6, de 37 anos, jornalista. Ela é a cuidadora primária de C6, filho único do casal de dois anos, que está estudando na UMEI. Os pais de M6 são casados e ambos aposentados, participam ativamente da vida de C6. Ela tem um irmão e uma irmã mais velhos que ela, e não se dá tão bem com a irmã. Os avós paternos de C6 são falecidos. O nome de C6 é uma homenagem aos avôs materno e paterno. M6 relata que ela e o marido tem muitas brigas, mas que são bem parceiros e dão certo, porém, é ela quem corre mais atrás das coisas. Ela admira o pai que P6 é para o filho, e considera que eles têm muito amor e carinho por C6, e que ele é uma criança muito feliz.

Todos os exames da gestação foram sem alterações. O diagnóstico de SD aconteceu após o nascimento, a suspeita foi de uma pediatra geneticista durante o exame físico da criança, porém, ninguém se dirigiu à família para dar nenhuma informação. P6 percebeu que havia algo errado e questionou uma residente, que confirmou a suspeita. Seu marido e seu irmão informaram à M6 sobre a suspeita ainda no quarto do hospital. A informação foi muito difícil para toda a família, principalmente para os pais de C6 e, para M6, até hoje não está 100% superado. Ela descreve a experiência como desesperadora, o pior dia de sua vida, e cita sentimentos como luto e frustração. O casal chorou muito, e M6 chegou a dizer à sua médica que queria morrer. O pai de M6 começou a beber muito e o vício continua atualmente. Além disso, M6 não teve o apoio que gostaria de sua mãe, por questões que envolviam sua irmã.

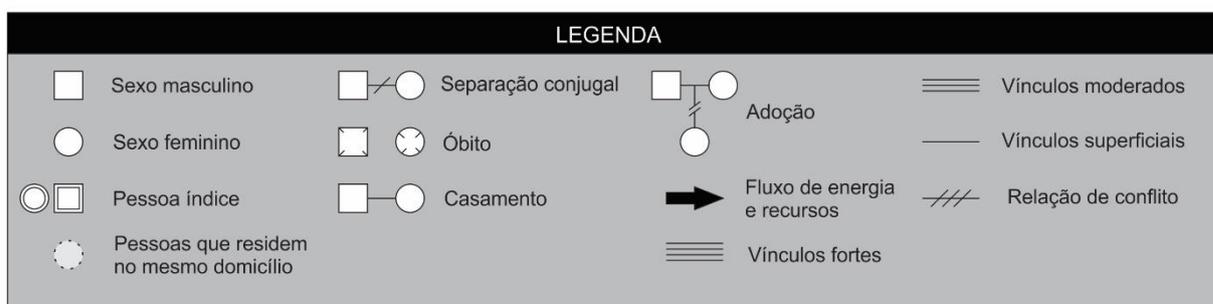
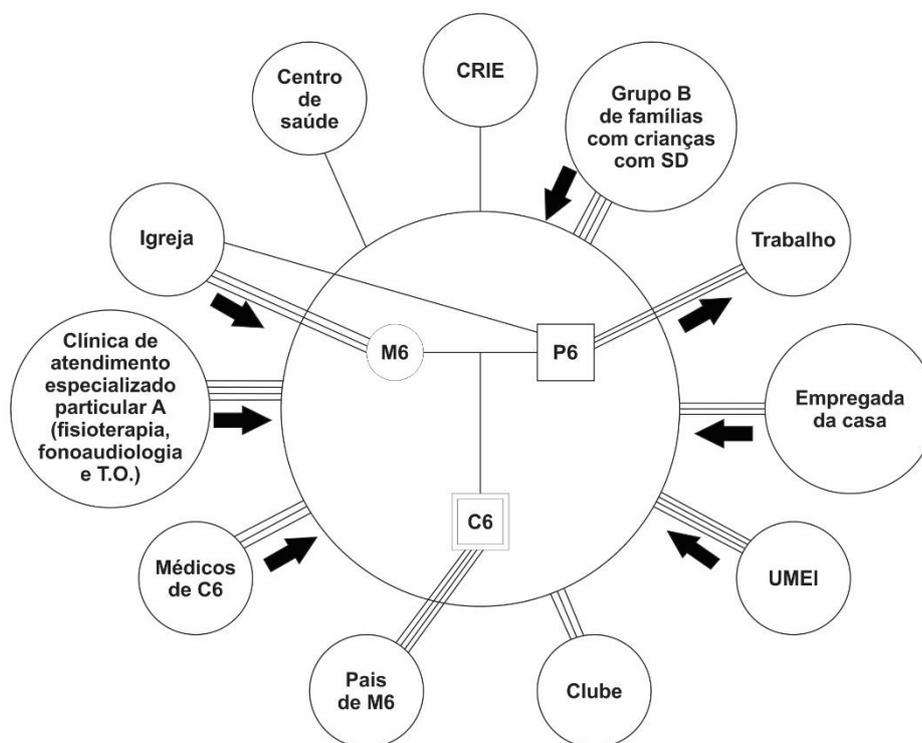
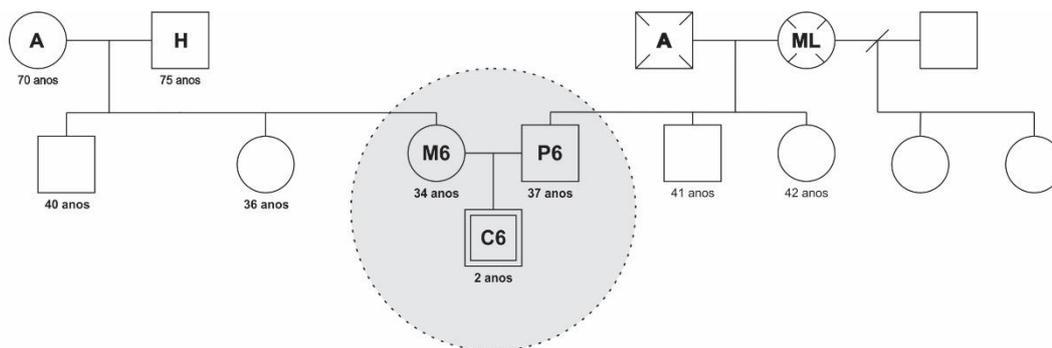
M6 considera ter superado 95%, aponta a rotina difícil e cansativa. Porém reconhece também que houve conquistas e que o filho se desenvolveu rapidamente. As expectativas da família em relação a C6 são as melhores e percebe-se que existe grande preocupação em oferecer ao filho os melhores recursos e cuidados disponíveis para seu desenvolvimento. M6 reconhece que ainda existe um pouco de negação em suas falas, e que seu filho não vai ser normal, mas muito próximo disso.

Em sua entrevista, ela menciona com frequência a apreciação da família sobre o diagnóstico da SD; e os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, dentre eles são citados: a rotina cansativa, a demanda das terapias, aumento dos gastos, e mais cuidado com alimentação e saúde.

Quando é necessário, a empregada da casa ajuda nos cuidados com C6. Sobre as instituições comunitárias e recursos disponíveis na sociedade com os quais a família se relaciona, M6 utiliza o centro de saúde para as vacinas de C6 que não se diferenciam da rede particular, e, às vezes, utiliza o Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE). As terapias de C6 são realizadas na clínica de atendimento especializado particular A, onde ele faz acompanhamento de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Além disso, ele estuda na UMEI. Os médicos de C6 são dos planos de saúde A ou B. M6 cita que a família frequenta o clube algumas vezes com o filho, e realiza outras atividades de lazer. Frequentam a Igreja, mas não muito, pois P6 tem certa resistência, mas ela gosta muito. M6 participa ativamente no grupo B de famílias com crianças com SD.

Para M3, o recurso mais importante é a clínica de atendimento especializado particular A, pois é o local das estimulações de C6, e atualmente a escola, que será essencial para seu desenvolvimento. Mas ela completa dizendo que acha que todos são importantes, que é difícil atribuir uma importância maior para alguma coisa.

**Figura 7: Genograma e ecomapa família 6.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“É um baque de coração,sabe? É uma coisa dentro de você, é interna. [...] É a morte do filho perfeito entre aspas, entendeu?”**

A família é composta por M7, de 38 anos, P7 de 37 anos, e C7 de um ano e três meses, filho único do casal. M7, a cuidadora primária, é nascida em São Paulo, mora em Belo Horizonte há dois anos, e é professora de uma UMEI; P7 é engenheiro civil e atualmente está desempregado. Os avós maternos de C7 são casados e aposentados, mas têm um estabelecimento comercial em São Paulo, onde moram. Os avós paternos de C7 são casados e moram em Belo Horizonte. M7 considera o relacionamento de sua família de muito amor, apesar das diferenças do casal. A família de P7 é mais presente por morar mais perto, e o relacionamento com eles é muito bom.

Todos os exames da gestação foram normais, e a informação do diagnóstico aconteceu após o nascimento de C7, comunicada ao pai por uma pediatra. P7 chorou muito com sua irmã e foram eles quem contaram para M7. Para M7, foi muito difícil, inclusive, a mesma chorou algumas vezes durante seu relato. Ela se questionou muito, pois idealizou um filho durante a gestação. P7, que participou de alguns momentos da entrevista, relata que o diagnóstico foi uma surpresa, algo inesperado, e ele deu muito apoio para M7, que ficou mais abalada com a informação. A família não recebeu informação suficiente e não teve apoio do hospital, nem do obstetra que acompanhou a gestação.

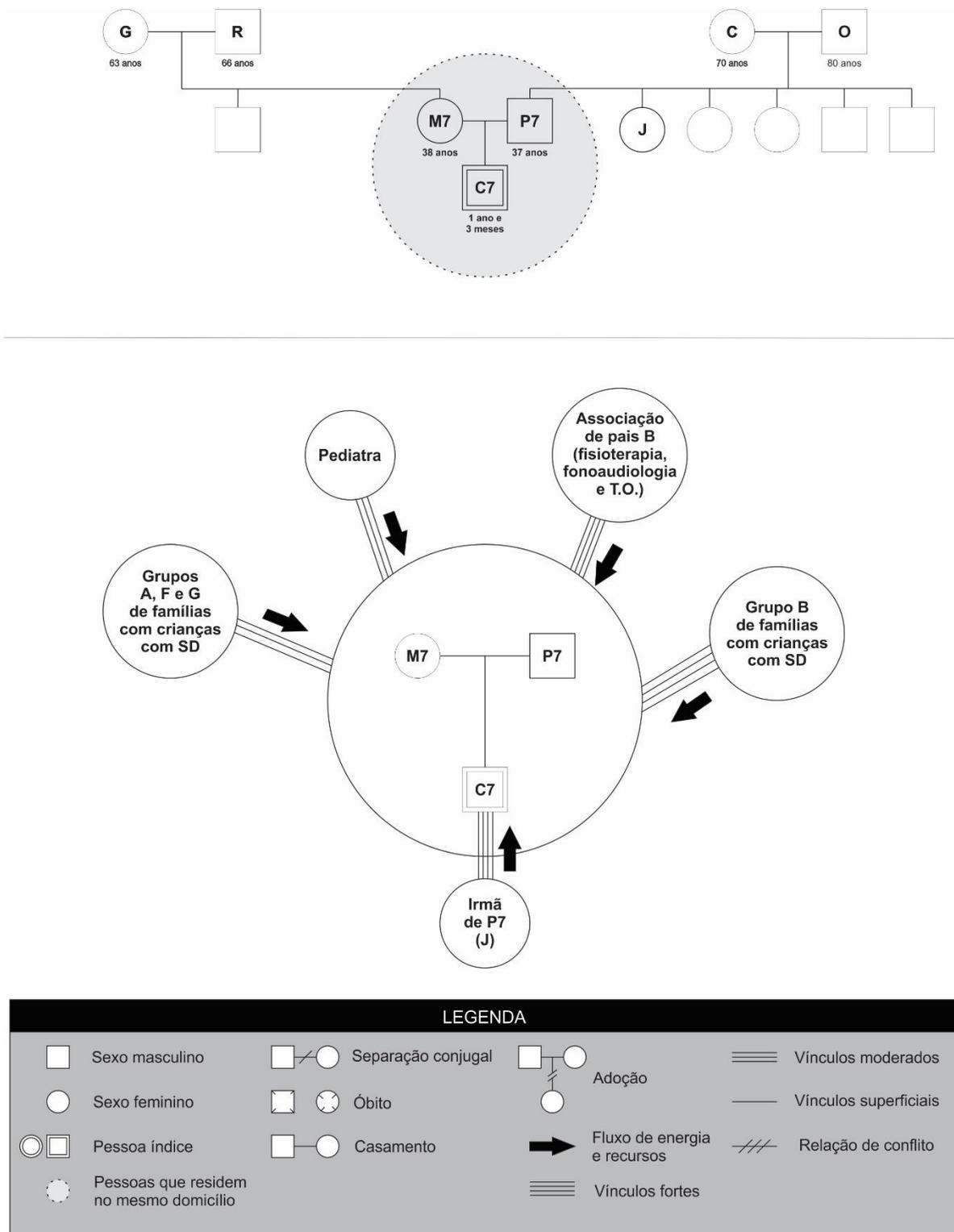
P7 se sente vitorioso por ter C7 hoje, e considera que o filho traz alegria, ensinamentos e felicidade. M7 se considera mais sensível ao outro depois do nascimento do filho, e chama atenção para a reflexão do casal sobre o padrão social de perfeição e normalidade. A família se considera mais unida depois do nascimento de C7, e espera que o filho seja feliz e independente. M7 demonstra ter muito medo do preconceito.

Destacam-se na entrevista da cuidadora M7 o relato frequente sobre os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD; e os recursos da família no momento inicial. Os principais desafios pontuados foram o diagnóstico de cardiopatia sem necessidade de cirurgia, as internações de C7, demanda de terapias, mudança de rotina e de trabalho, disponibilidade de tempo, burocracia para atendimentos, demanda de consultas médicas, e profissionais que desacreditam na criança. Em relação aos recursos que contribuíram para o enfrentamento da

informação do diagnóstico no momento inicial, foram citados conversa com outras mães, grupo de famílias, centro espírita, profissionais de saúde, apoio da família, principalmente do marido, apoio da equipe de enfermagem durante a internação do filho, busca de conhecimento, e apoio de colegas do trabalho.

A família de P7 é quem ajuda nos cuidados com C7, principalmente uma das irmãs (J.), que gosta muito da criança. C7 faz fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional na associação de pais B. M7 participa de muitos grupos de famílias com crianças com SD (A, B, F, G), mas pelo grupo B participa de muitas palestras e tem bastante referência. A pediatra de C7 está sempre disponível e em busca de novos conhecimentos. A mãe considera toda essa rede muito importante para a família.

**Figura 8: Genograma e ecomapa família 7.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“Eu agradeço a Deus por ter tido a oportunidade de suspeitar antes e ter a certeza antes”**

A família é composta por M8, 47 anos, seu marido P8, 50 anos, e suas duas filhas, uma de 15 anos, e C8 de dois anos e oito meses, ambas estudam. M8 é a cuidadora primária, é bancária e P8 é taxista e trabalha como autônomo, o que facilita a logística da família em relação às terapias de C8. Os avós de C8, tanto maternos quanto paternos são falecidos há anos. M8 considera o relacionamento da família muito bom, e o fato do casal estar junto há 30 anos faz parecer que um faz parte da família do outro. Existem alguns conflitos, pois ela, o marido e a filha mais velha têm personalidades fortes e lutam por suas opiniões. O nascimento de C8 foi uma surpresa na vida da família, pois a gestação não foi planejada, e além disso, M8 engravidou aos 44 anos, o que foi motivo de susto.

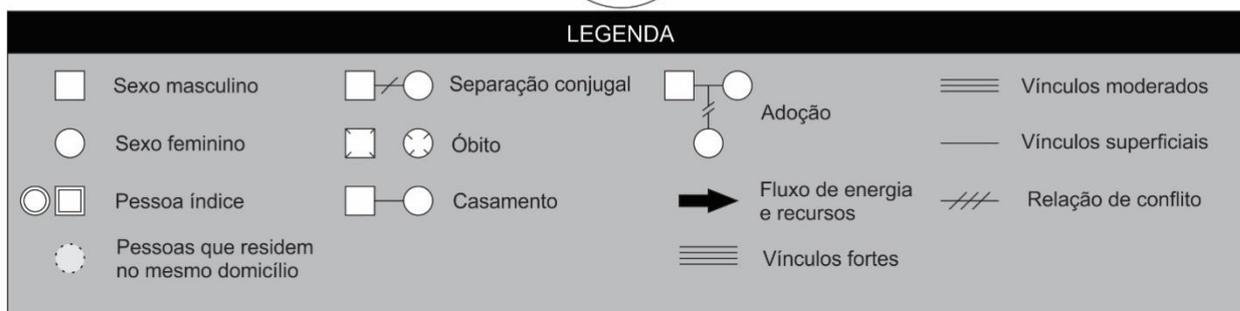
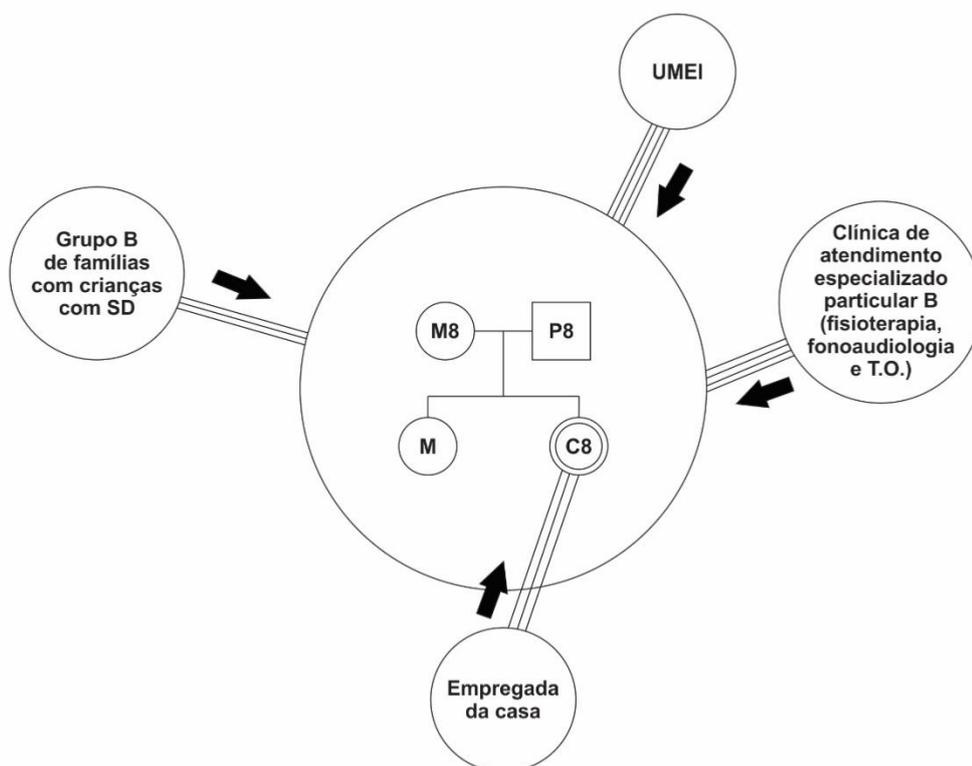
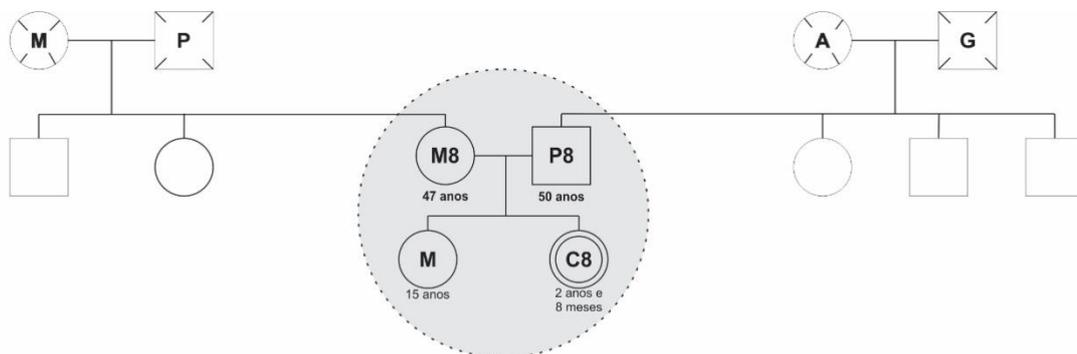
Durante a gestação, o exame de translucência nugal estava alterado, então M8 optou por realizar a amniocentese para confirmar o diagnóstico da SD. A suspeita foi comunicada para a mãe pela médica que realizou o ultrassom, e a confirmação foi informada para o casal pelo ginecologista que acompanhava a gestação, tudo com muito cuidado, de forma carinhosa e com esclarecimentos para a família. M8 relata ter tido choque e ficado muito chateada na suspeita, ainda no pré-natal, e considera que teve tempo de se preparar para o nascimento da filha. Após a confirmação, sua reação foi tranquila, já para o pai foi mais difícil, pois ele não esperava que desse positivo o cariótipo. Porém, ela relata que o choque foi bem no início, e depois foi tranquilo para toda a família. A família passava por obras na casa quando C8 nasceu, sendo necessário que M8 ficasse na casa de familiares logo após nascimento da filha. Além disso, outras situações que a família vivenciou, concomitante a esse momento, foi o adoecimento e internação de P8 e o aumento dos conflitos em casa com a filha mais velha na fase da adolescência.

Para M8, a filha veio a ser um elo a mais na família. Ela reconhece que existe diferença no tempo de desenvolvimento de C8, declarando que aprendeu a respeitar seus limites, e hoje a vida da família é tranquila e natural. M8 crê que existem problemas piores que a SD, e acredita no potencial da filha, mas lamenta não ter mais tempo para estimular a filha, em função do trabalho. Existe uma insegurança em relação ao futuro e a ausência dos pais, mas M8 demonstra tranquilidade quando menciona a relação de carinho e cuidado da irmã mais velha com C8.

Em sua entrevista, predomina os relatos sobre a apreciação da família sobre o diagnóstico da SD e sobre a situação de ter um filho com SD.

C8 frequenta a clínica de atendimento especializado particular B desde um mês e meio, onde ela faz fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Logo que M8 voltou a trabalhar, C8 iniciou na UMEI, com sete meses. Ela está iniciando atualmente com uma participação maior no grupo B de famílias com SD, que, até então, não havia participado por falta de tempo. A família tem uma empregada que já trabalha na casa há seis anos e cuida de C8 enquanto ela não está na escola, porém, M8 demonstra certa preocupação na convivência da filha com a empregada, pois a mesma é analfabeta e apresenta alguma dificuldade de esclarecimento e na fala, o que poderia vir a prejudicar a estimulação de C8 e seu desenvolvimento. Apesar disso, ela é de muita confiança, adora C8, é muito carinhosa, cuidadosa e preocupada. M8 considera de fundamental importância tanto a clínica quanto a escola, pois esse conjunto melhora a realidade e desenvolvimento da filha, além de amparar também a família.

**Figura 9: Genograma e ecomapa família 8.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“Eu comecei a chorar porque eu não *tava* esperando aquilo, ainda mais do jeito que a notícia foi dada”**

M9 tem 42 anos, trabalhava como assistente administrativa, porém, está de licença médica há aproximadamente um ano, devido a um problema na coluna, mas não pretende voltar ao trabalho quando a licença acabar devido aos cuidados demandados pela filha. É casada há 25 anos com P9, 47 anos, que é dono de uma firma de manutenção predial. Eles têm três filhas, C. 18 anos, A. C. de nove anos, e C9 de um ano e um mês. Os pais de M9 são ambos falecidos. O pai de P9 também é falecido, sua mãe se casou novamente, mas hoje é viúva. P9 tem um irmão legítimo e uma irmã de criação, e o outro irmão faleceu aos nove anos de idade por motivo de doença. O relacionamento entre a família é bom. Segundo M9, eles são unidos e as filhas mais velhas são apaixonadas por C9. Ela conta que o marido sempre foi um pai presente. M9 passou por uma cirurgia na coluna recentemente, conta que sente muita dor e está fazendo uso de morfina de duas em duas horas, sem sucesso, e terá que passar por nova cirurgia. Além disso, P9 estava se recuperando de uma cirurgia de um câncer na tireoide, que aconteceu antes do nascimento da filha.

Os exames de pré-natal de M9 foram normais, e o diagnóstico só foi descoberto após o nascimento. A suspeita foi comunicada para a mãe por uma pediatra, e depois confirmada através de cariótipo. No momento da informação, foram enfatizados apenas os aspectos negativos da SD, e M9 relata ter sido muito difícil e assustador, chegando a desenvolver depressão. Além do diagnóstico da SD, a filha foi internada por icterícia e tinha uma cardiopatia, que, posteriormente, não necessitou de correção cirúrgica. O marido aceitou bem, e sua filha mais velha teve medo da irmã sofrer preconceito.

M9 considera que a filha trouxe mais alegria e união para a família e, ao comparar a criação de C9 com as demais filhas, não faz diferenciação. Reconhece maior demanda de terapias e um atraso no desenvolvimento de C9, mas a considera muito esperta. Demonstra preocupação com o futuro e com o cuidado da filha na sua ausência. A mãe considera a filha como um presente de Deus, e tem expectativas em relação ao seu desenvolvimento.

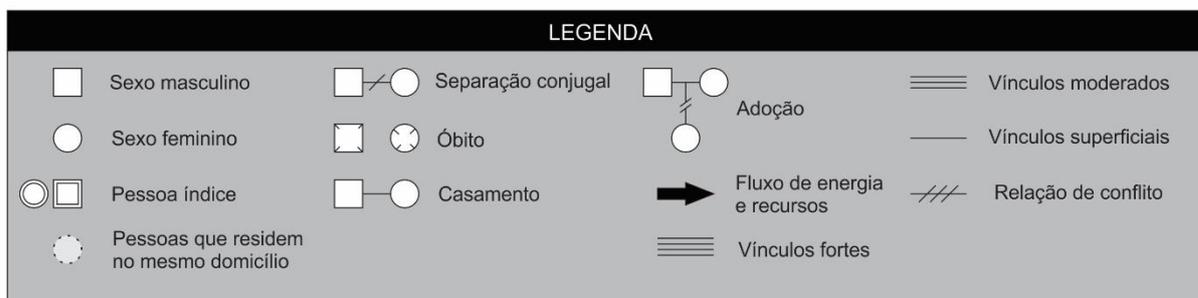
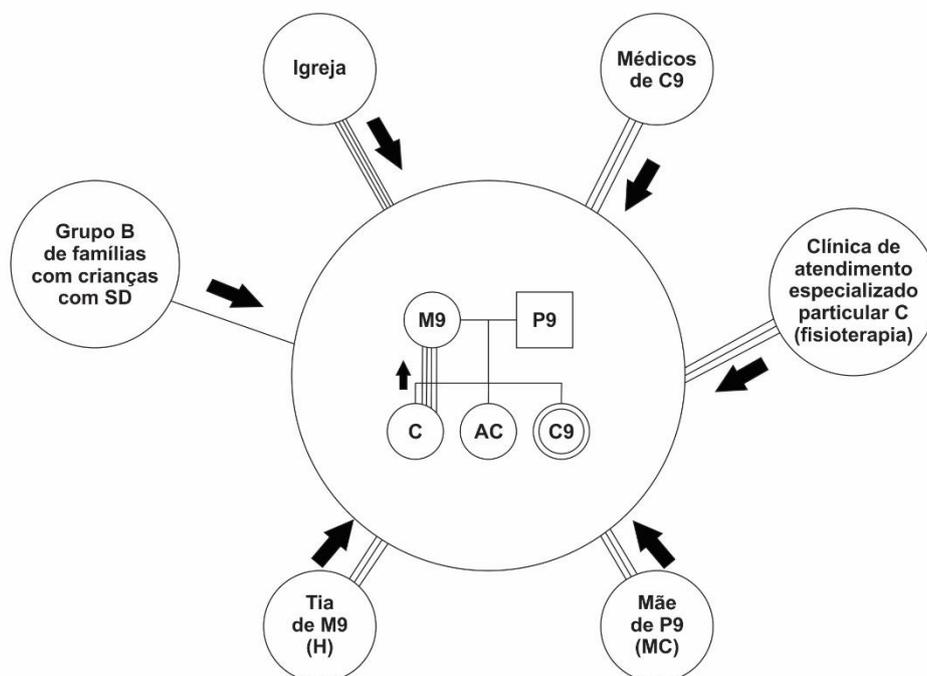
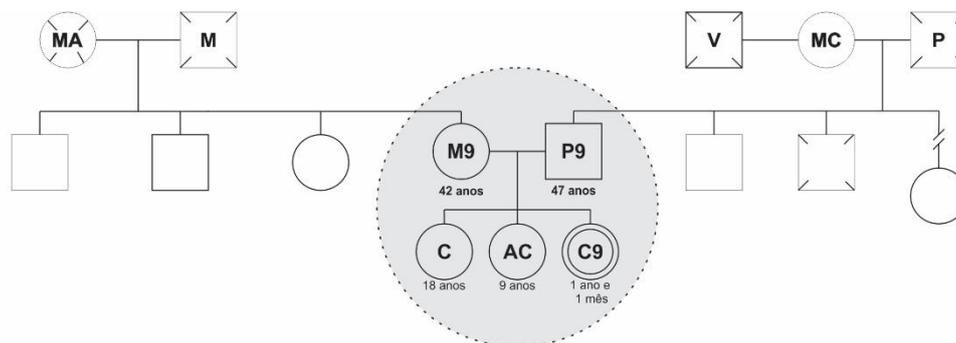
São mencionados com frequência, em sua entrevista, a apreciação da família sobre a situação de ter um filho com SD e os desafios inerentes à situação de ter um

filho com SD, sobre os quais foram pontuados aspectos como dificuldade na amamentação, internação da filha, cardiopatia, acompanhamentos médicos, cuidados com alimentação, demanda das terapias, preocupação com o futuro.

O marido, as filhas, a sogra, e sua tia H., que busca muita informação sobre a síndrome, são as pessoas que ajudam M9 nos cuidados com C9. A filha mais velha, C., ajuda muito nos cuidados e dá muita força para a mãe, com informações positivas. C9 frequenta neurologista, pediatra e cardiologista pelo plano de saúde, e faz fisioterapia na clínica de atendimento especializado particular C. M9 relata não ter gostado da profissional de fonoaudiologia que conheceu, mas já está buscando indicação de outros profissionais no grupo B de famílias com crianças com SD. Ela relata que sempre quis participar do grupo, mas que, por ter três filhos, é muita correria.

A família frequenta a igreja católica, onde M9 foi ministra da Eucaristia por 13 anos, coordenadora de crisma e de batismo antes do nascimento de C9, mas agora diminuiu as atividades para se dedicar mais à filha. M9 considera a Igreja como a mais importante instituição para a família.

**Figura 10: Genograma e ecomapa família 9.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“E agora? O quê que ela vai ter condição de ser?”**

M10, cuidadora primária de C10, tem 32 anos, é farmacêutica, mas trabalha atualmente na administração de um espaço terapêutico. Ela trabalha presencialmente no espaço em alguns horários da semana e, muitas vezes, trabalha de casa. P10, seu marido há sete anos, tem 34 anos e é engenheiro mecânico. C10 tem um ano e oito meses, é filha única, e M10 está grávida. Os pais de P10 são casados e residem na casa de cima da família, mas são casas diferentes. O pai de M10 faleceu há quatro anos. M10 e P10 têm um relacionamento tranquilo e são mais reservados. Ela tem um relacionamento mais restrito com a família do marido, principalmente com a sogra, por divergências de valores, mas é uma convivência sem conflitos.

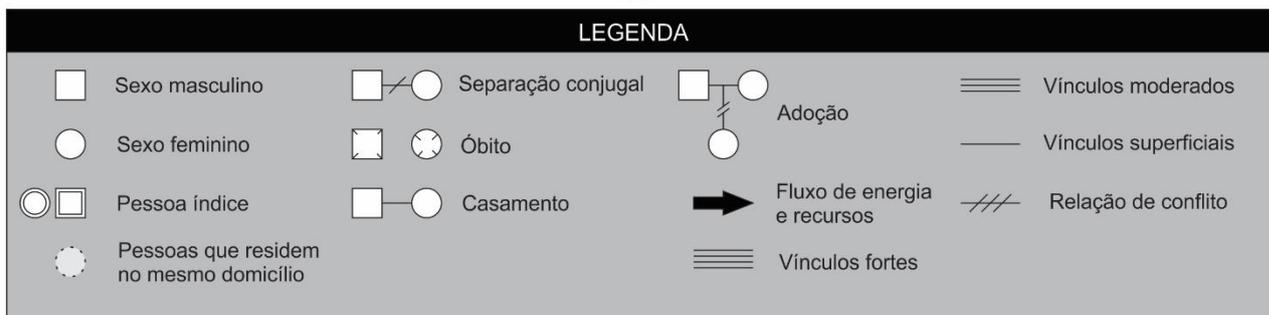
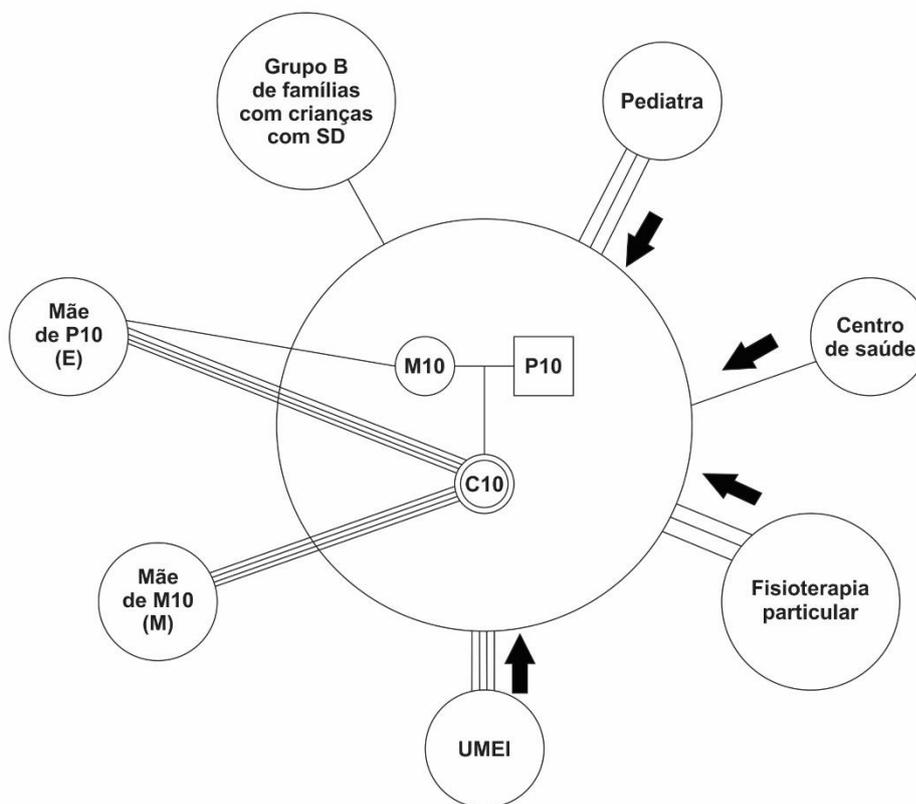
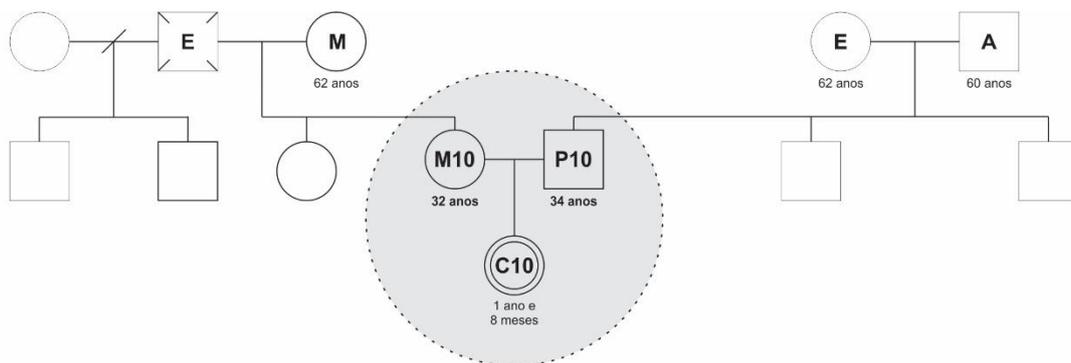
Os exames da gestação de M10 foram todos normais, portanto, a suspeita do diagnóstico de SD aconteceu após o nascimento de C10, sendo confirmado posteriormente através do cariótipo. A informação foi dada por uma equipe de médicos para toda a família, sem a presença da mãe, que foi comunicada posteriormente. As pessoas que estavam no momento da notícia ficaram em choque, e M10 considera ter sido péssima a forma como a informação chegou à família. Ela relata que não acreditava que o cariótipo daria positivo e que, ao pegar o exame, se preocupou com o futuro da filha e da família. Para o casal, o choque e o período difícil foi aquele final de semana, e depois foi tranquilo. Ela considera ter sido um alívio não saber do diagnóstico no pré-natal, pois seria estressante conviver com isso durante toda a gestação. Ela enfrentou algumas dificuldades com comentários da família em relação à SD.

Ao procurar informação, a família viu que a filha poderia ter vida normal e, a cada dia, eles percebem menos problemas na criança, que eles consideram ter desenvolvimento normal. Para a família, C10 é uma criança como qualquer outra, que necessita um pouco mais de atenção à saúde, e eles consideram ser tão natural que, as vezes, esquecem o diagnóstico. A mãe enfatiza, algumas vezes, a afirmação de que a filha tem o desenvolvimento muito próximo do comum, e que ela apresenta pouco fenótipo da SD, o que a diferencia da maioria das crianças com SD. O fato de C10 ter SD incentiva a família a oferecer a ela mais estímulos, e a expectativa é de que a criança seja o que quiser ser. Um dos motivos de M10 ter parado de trabalhar em sua área foi a necessidade de levar e buscar a filha nos acompanhamentos.

Em sua entrevista, são mencionadas com frequência a apreciação da família sobre a situação de ter um filho com SD e a satisfação da família com a informação recebida, onde prevalece a satisfação negativa com os profissionais de saúde no momento do diagnóstico.

A família toda auxilia no cuidado com C10, e as avós, tanto materna quanto paterna, ajudam muito e C10 gosta muito delas. M10 relata que, sem elas, teria grande dificuldade de cuidar da filha. C10 frequenta a UMEI e utiliza o centro de saúde poucas vezes para receber algumas vacinas, porque as demais são administradas na rede particular. A fisioterapia de C10 é uma vez a cada 15 dias, com profissional particular, e M10 considera ser somente para controle, porque tudo o que precisava ser feito para ela andar, já foi feito. O acompanhamento com a fonoaudióloga vai iniciar agora, pelo plano de saúde. A mãe participa do grupo B de famílias com crianças com SD, mas reforça que C10 não se adequa muito às vivências das famílias. A pediatra que C10 frequenta é pelo plano de saúde, e a mãe demonstra gostar da profissional, porém o que se destaca, em sua opinião, é a UMEI, pelo olhar diferenciado que oferecem para C10.

**Figura 11: Genograma e ecomapa família 10.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“É indiferente de ter ou não, mas no fundo, no fundo, cê quer que não tenha, né, cê tem uma filha normal, cê quer que seus filhos todos sejam normais”**

M11 tem 45 anos, atualmente trabalha como dona de casa e cuida das filhas, é casada há 10 anos com P11, de 41 anos, supervisor de obras. Ele mora em Belo Horizonte, onde trabalha. Já ela mora em uma cidade próxima a Belo Horizonte com as duas filhas, M. de 11 anos e C11 de um ano e sete meses. A avó materna de C11 tem Diabetes e doença cardíaca, e é viúva. Os pais de P11 são separados. M11 mora com as filhas durante a semana, e nos finais de semana, o marido vai para a cidade e fica com a família. A convivência do casal é boa, segundo M11, mas a presença de P11 faz falta para ela durante a semana nos cuidados com as filhas e na vida familiar, o que a deixa sobrecarregada. Ela sente falta da ajuda do marido e de mais momentos da família junta, mas entende que ele também está sobrecarregado no trabalho. A relação de M11 com a filha mais velha tem sido de muitas brigas, por mudanças de comportamento escolar, mas a mãe atribui isso ao fato de ter que dar mais atenção à C11, que necessita de mais cuidados. O relacionamento com seus familiares é muito bom, e ela tem muito apoio em relação à C11. Já a família de P11 é mais afastada.

O diagnóstico da SD foi após o nascimento. Um médico informou aos pais apenas que iria ser coletado exame de sangue para fins genéticos, e P11 desconfiou em relação à SD. A família não teve nenhuma informação, mas uma médica, durante uma visita no quarto com seus alunos de medicina, confirmou o diagnóstico enquanto ensinava aos alunos sobre a SD, sem considerar o conhecimento da família presente naquele momento. M11 se sentiu inferior e pouco importante diante da postura dos profissionais e da falta de informação, e ficou arrasada, mas tinha esperança do cariótipo não acusar a síndrome. Teve sentimento de culpa por causa da idade. Em alguns momentos, ela tenta disfarçar dizendo que é indiferente C11 ter ou não a síndrome, mas admite que, no fundo, a família sempre quer que seus filhos sejam normais. Ela acredita que saber antes do nascimento da criança seja melhor para a família se preparar para o nascimento, porém, reconhece que, no seu caso, por estar passando por problemas no emprego, saber na gestação poderia ter prejudicado ainda mais. P11 ficou muito abalado ao desconfiar do diagnóstico, seu mundo foi ao chão, mas M11 o apoiou. O restante da família deu suporte e apoio ao saber, e a filha mais velha teve um baque, tem ciúmes de C11 e tem muito medo em

relação ao preconceito que a irmã pode vir a sofrer. Apesar disso, é apaixonada com C11, ajuda nos cuidados e a mãe a considera como proteção para C11.

A família não se preocupa com a SD, mas sim com os diagnósticos associados de estenose congênita de esôfago e fístula traqueoesofágica, que levam à dificuldade de alimentação de C11 e necessidade de uso de gastrostomia. M11 demonstra sentir medo do futuro e de sua ausência na vida da filha. Considera que a vida era normal, e agora mudou completamente devido à internação prolongada da filha, à gastrostomia e aos cuidados demandados, que fazem com que a família viva em função de C11. A família tem expectativas em relação à filha, porém, dentro da realidade das dificuldades dela, e espera que C11 possa se alimentar normalmente, andar e entrar para a escola. M11 procura estimular bastante a filha e deixá-la interagir com outras crianças.

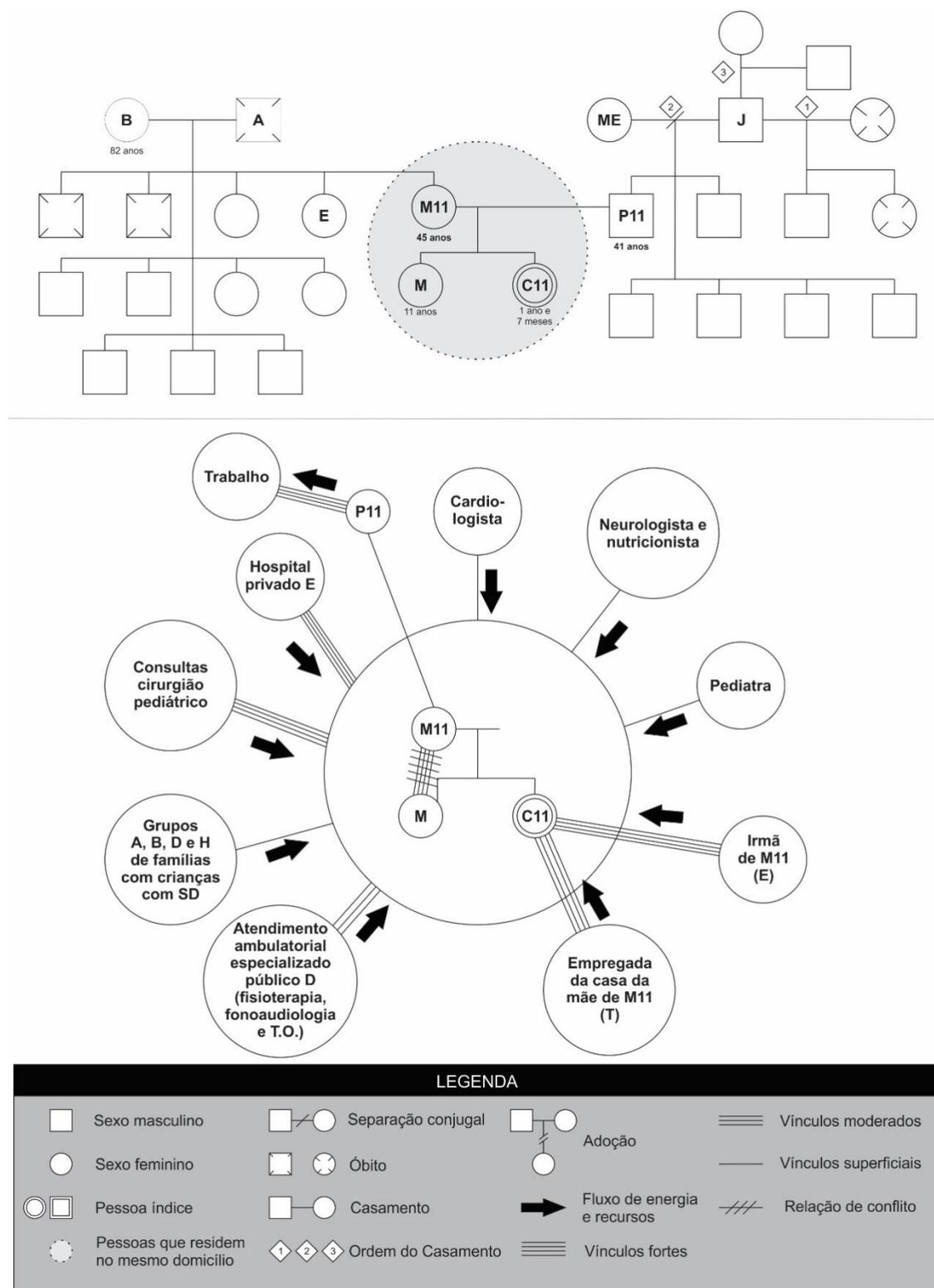
Em sua entrevista destacam-se os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, em que, além do cuidado continuado demandado pela situação de C11, são pontuados: vivência de preconceito; necessidade do plano de saúde para cobrir os gastos referentes aos cuidados necessários da filha; internação prolongada com realização de cirurgias; vida social familiar prejudicada; necessidade de sair do emprego e abrir mão de planos pessoais; falta de bons profissionais; corte de gastos com a família em função do aumento de gastos com C11.

E., irmã de M11 ajuda muito nos cuidados com C11, e T., que trabalha na casa de sua mãe também ajuda quando M11 precisa sair. São as únicas pessoas que ela confia para cuidar de C11, e o relacionamento delas com a criança é muito bom. M11 participa dos grupos A, B, D e H de famílias com crianças com síndrome de Down e adora, mas não conseguiu ainda participar pessoalmente porque as datas não coincidem com os dias que ela está em Belo Horizonte. C11 faz terapia ocupacional, fisioterapia motora e fonoaudiologia no atendimento ambulatorial especializado público D. C11 faz acompanhamento no hospital privado E, de 30 em 30 dias, com a cirurgia pediátrica, consulta com um cirurgião pediátrico pelo plano de saúde, e frequenta uma cardiologista em Belo Horizonte. Em outra cidade próxima, C11 é acompanhada pela neurologista e nutricionista e na cidade onde mora, pela pediatra.

M11 considera todos os locais importantes, mas, para C11, o mais importante atualmente é o acompanhamento no hospital Privado E, e no cirurgião pediátrico,

pois há três meses a filha começou a ingerir comida pastosa, mas ainda com muito cuidado.

**Figura 12: Genograma e ecomapa família 11.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“De início, foi muito difícil. Nós ficamos muito tristes!”**

M12 tem 24 anos, é casada há quatro anos com P12, de 26 anos, e eles moram com seus pais, juntamente com o filho único, C12, de um ano e um mês. Ela interrompeu o curso de graduação e parou de trabalhar para cuidar do filho, e o marido trabalha como faturista, e também não se graduou. Os pais de M12 são casados e ambos aposentados. Seu pai tem fibrose pulmonar e ainda não conseguiu o medicamento pelo governo, pois é muito caro, e sem o tratamento sua expectativa de vida é muito pequena. Os pais de P12 são separados, e seu pai é aposentado por invalidez devido a uma tetraplegia ocasionada por uma queda e não tem muito contato com a família. Os membros da família se dão bem, e não há conflitos. Desde que se casou, M12 mora com seus pais. Apesar dela ter sua casa, que fica próxima a Belo Horizonte, ela reside na capital onde são realizados todos os tratamentos de C12. Lá não tem muito recurso e, para ela, é inviável ficar indo e voltando.

M12 teve a suspeita do diagnóstico de SD na gestação por meio do exame de translucência nucal alterado, porém, optou por não realizar a amniocentese e preferiu ficar apenas com a possibilidade, mantendo a esperança de ter um cariótipo negativo. Após o nascimento, um médico comunicou aos pais e, posteriormente, o diagnóstico foi confirmado com o cariótipo. Para M12, faltou informação da profissional que comunicou a suspeita no pré-natal; já depois do nascimento do filho, o médico deu mais explicações e teve cuidado ao informar. Ela chorou muito no momento da suspeita e se sentiu angustiada durante a gestação, e brigava muito com o marido, chegando a se separar por algum tempo. No início, a família ficou muito triste, e foi difícil. M12 questionou o fato de ser nova. Já P12 se importou, chorou, mas depois ficou tranquilo e deu apoio à mãe.

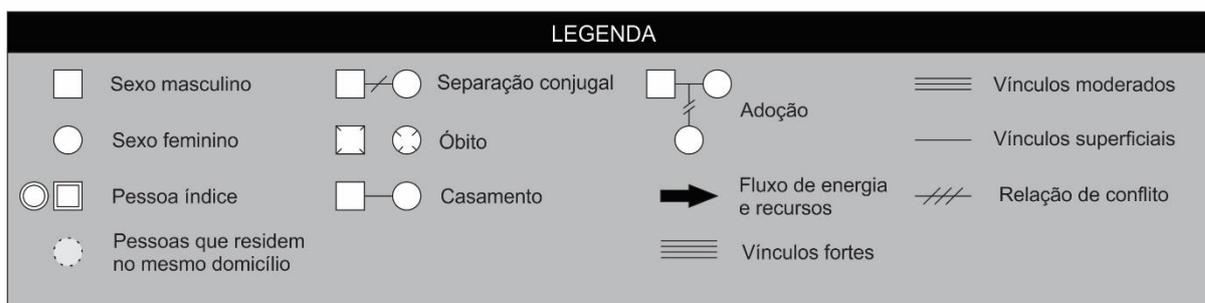
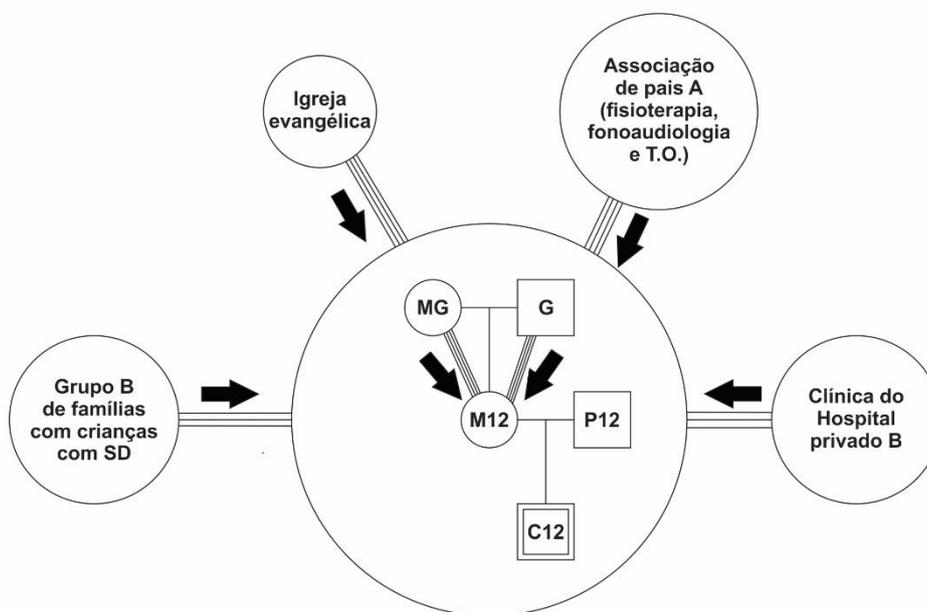
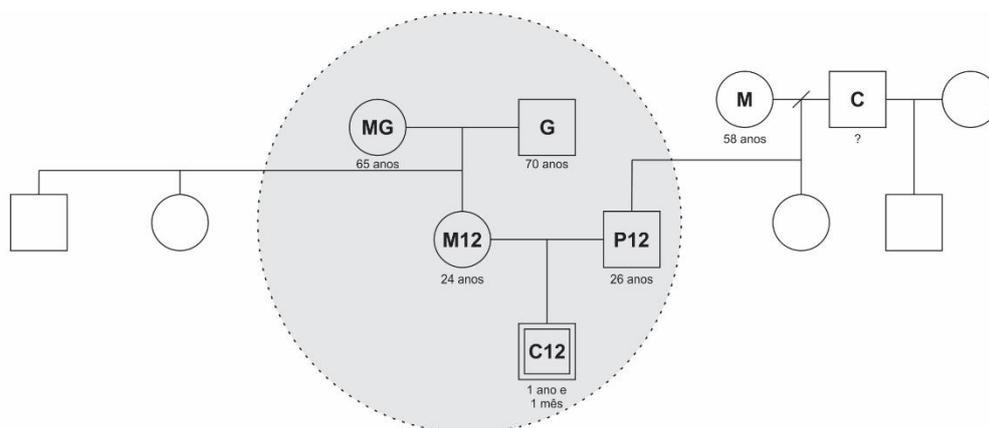
M12 considera que a vida mudou e a rotina da casa também. Em sua visão, a família tem conseguido se organizar bem, mas C12 é o centro de tudo. A família tem expectativa de que ele seja como qualquer outra criança e se torne um adulto independente.

Destacam-se em sua entrevista os relatos sobre desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, e a satisfação da família com a informação recebida. A cuidadora pontua como alguns dos desafios: dificuldade na amamentação; mudança na rotina; rotina cansativa; demanda de terapias; cardiopatia sem necessidade de

cirurgia; aumento de gastos; necessidade de sair do emprego e interromper os estudos para cuidar do filho.

Quem ajuda M12 nos cuidados com C12 são seus pais e P12. Seu pai sempre a leva de carro com o filho para todos os atendimentos de terapia e médicos necessários e espera o atendimento acabar para voltar com eles. Sua mãe ajuda nos cuidados dentro de casa e P12 ajuda quando chega do trabalho com o que pode. C12 faz tratamento na associação de pais A com fonoaudiologia, fisioterapia motora e terapia ocupacional, e, através do plano de saúde, ele frequenta a clínica do hospital privado B, onde faz fisioterapia motora, respiratória, fonoaudiologia e terapia ocupacional. M12 cita que a família participa da igreja evangélica e tentam frequentar toda semana. Ela também participa do Grupo B de famílias com crianças com SD, onde tira suas dúvidas e mantém contato com as outras mães, porém, ela nunca foi aos encontros promovidos pelo grupo. M12 considera a igreja e a associação de pais A como os locais mais importantes. Segundo ela, na igreja ela busca a força, e na associação de pais A ela vê o resultado para C12 através das terapias. Ela conta que gosta muito de lá, acha muito bom por ser do SUS e considera o retorno da instituição muito grande.

Figura 13: Genograma e ecomapa família 12.



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

### **“Eu quase morri de susto, né”**

M13 tem 43 anos, é casada há 27 anos com P13 e tem três filhos. S., a filha mais velha, fruto de um primeiro casamento, é casada e tem um bebê recém-nascido. P.J. de sete anos, e C13, de dois anos e cinco meses são filhos do casamento com P13. C13 estuda na UMEI. P13 tem 42 anos e trabalha com gesso. Ele também teve um primeiro casamento e tem uma outra filha. M13 não trabalha e fica por conta dos cuidados com C13. Os avós de C13 são todos falecidos. M13 e sua família nasceram no interior de Minas Gerais, onde ainda moram alguns familiares. Um sobrinho de M13, de 19 anos, mora com a família há um ano e meio, mesmo sem ter condições financeiras. D. é uma prima de M13, considerada sobrinha por ela, e também mora com em sua casa. M13 teve dificuldades com o nascimento de C13, e D. foi morar com ela para ajudar nos cuidados. A relação da família, segundo M13, é tranquila, e eles convivem bem, porém, o cansaço e esgotamento atrapalha, às vezes, o relacionamento entre o casal.

Não houve suspeita no pré-natal, e a informação do diagnóstico foi dada, no momento do nascimento, pela pediatra que avaliou C13 na sala de parto, para M13 e sua filha mais velha. Ela se sentiu desesperada e se preocupou com o que as pessoas iam pensar sobre seu filho. A família chorou, porém, a dificuldade maior foi para ela, que não conhecia nada sobre a SD. Para ela, foi melhor saber após o nascimento, pois considera que teria uma gestação triste se soubesse antes, mas ela gostaria de ter sido informada em outro momento, que não fosse na sala de parto, pois levou um susto grande. Ela considera que a pediatra foi fria, seca e sem carinho ao falar com ela, e faltou informações. P13 ficou desorientado e sem rumo, inclusive apresentou problemas de saúde nesse período. Além disso, M13 teve também dificuldades com seu outro filho, que apresentou problemas na escola, concomitantemente à situação.

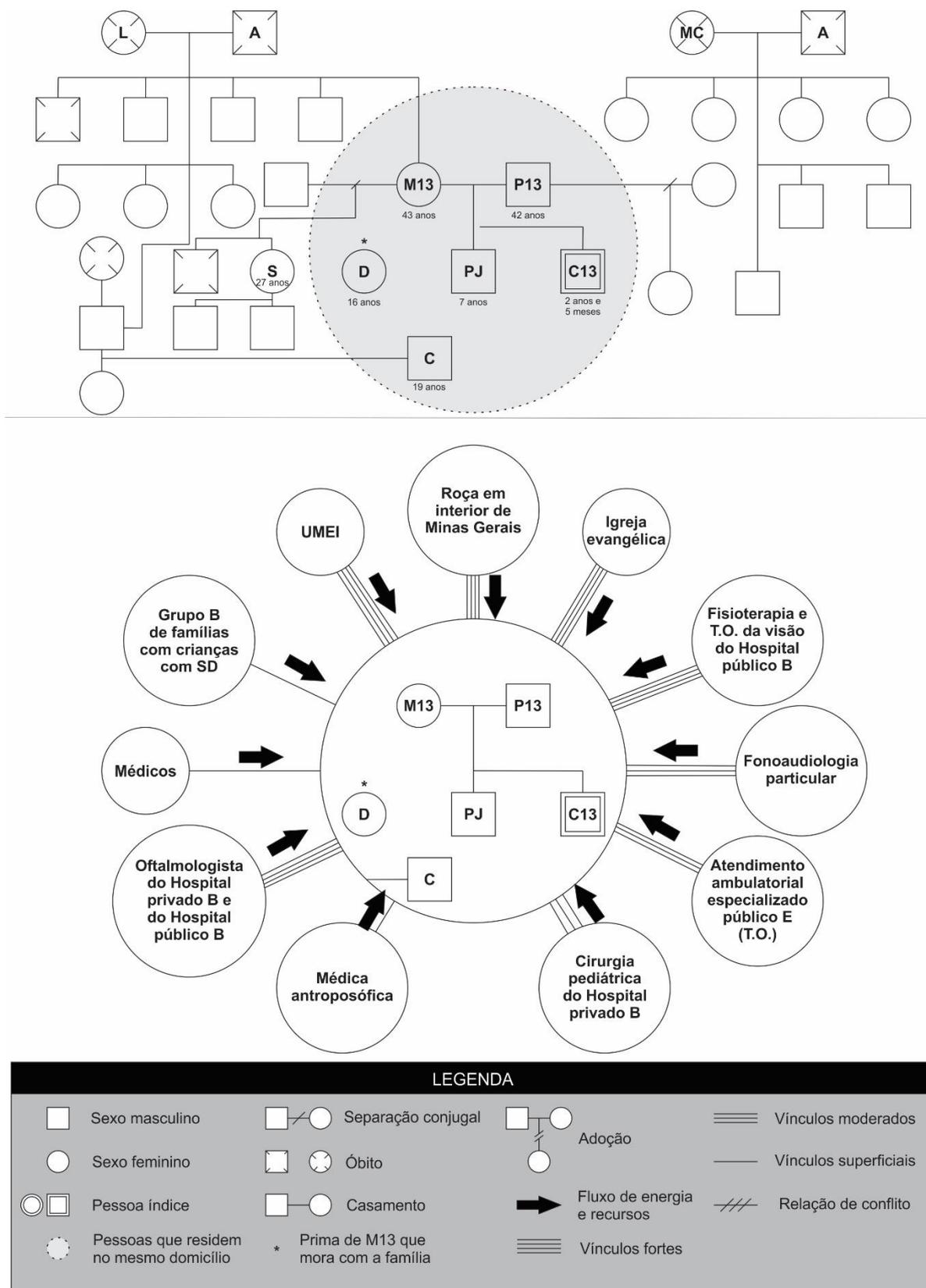
Apesar de falar de C13 como uma criança praticamente normal e uma bênção, M13 reconhece como a vida mudou depois do nascimento do filho. O primeiro ano foi muito difícil devido às várias internações e cirurgias pelas quais C13 passou, depois de ser diagnosticado com doença de Hirschsprung, além da SD. Para ela, aumentou o estresse, e a vida da família é voltada para C13, deixando de lado os planos e objetivos dos demais membros. M13 espera melhorar o aspecto financeiro para poder oferecer melhores recursos para C13.

Na entrevista de M13, são mencionados predominantemente os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, entre eles as várias internações e cirurgias, necessidade de muitos remédios, médicos, cuidados delicados, maior estresse, maior cuidado com alimentação, aumento dos gastos e dificuldade para voltar a trabalhar devido aos cuidados especiais com o filho.

Quem ajuda M13 nos cuidados com C13 é a sobrinha D., quando ela precisa sair, e P13 ajuda um pouco, mas praticamente é ela mesma quem cuida. A família é evangélica e frequenta a igreja com C13. Em relação aos serviços de saúde, C13 frequenta terapeuta ocupacional da visão e fisioterapeuta da visão no hospital público B uma vez por semana, pois ele possui baixa visão. Faz fonoaudiologia com profissional particular, terapia ocupacional no atendimento ambulatorial especializado público E, e acompanhamento frequente com a cirurgia pediátrica no hospital privado B. Além disso, ele é acompanhado por uma médica antroposófica, uma vez por mês, através do plano de saúde, onde faz um tratamento fitoterápico. O acompanhamento com oftalmologista também é periódico no hospital público B ou no hospital privado B. Outros médicos com quem C13 faz acompanhamento pelo plano de saúde são o pneumologista, alergista e otorrinolaringologista, pois tem rinite alérgica, sinusite e adenoide.

M13 faz parte do grupo B de famílias com crianças com SD, mas só participa quando tem alguma palestra de profissional. Um local que é importante para a família, é a roça onde moravam seus pais na cidade do interior. Todas férias a família viaja para lá, e as crianças, inclusive C13, ficam à vontade, brincam com os animais, andam a cavalo e se divertem muito. Hoje em dia, a rede mais importante para M13 é a igreja, a escola e os médicos de C13, principalmente os profissionais da visão, pois ela tem muito medo que C13 perca a visão um dia.

**Figura 14: Genograma e Ecomapa Família 13.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“Na hora ali, eu queria morrer!”**

A família é formada pela cuidadora primária M14, de 47 anos, representante comercial, seu marido P14, 48 anos, também representante comercial, e suas duas filhas M.E. de 9 anos, e C14 de um ano e 21 dias. Eles são casados há 12 anos, trabalham em casa e têm uma empresa de vendas. A mãe de M14 é aposentada e viúva de seu pai há muitos anos. Os pais de P14 já são falecidos. O relacionamento entre a família é bom, mas existem algumas brigas entre o casal por questões financeiras e outras relacionadas à filha mais velha que está numa idade difícil.

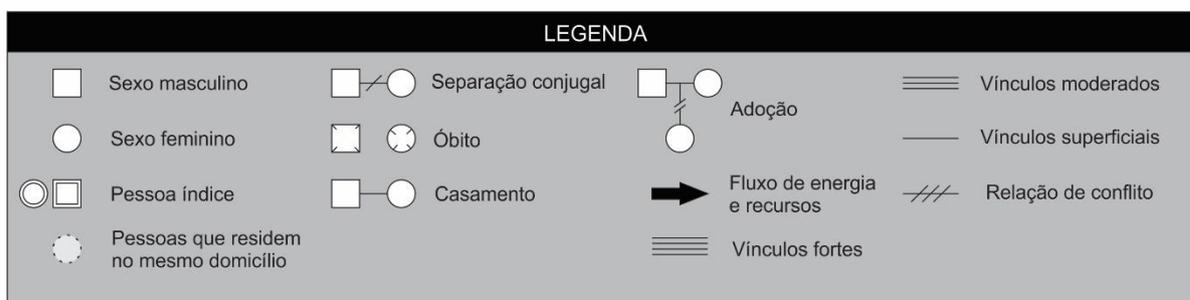
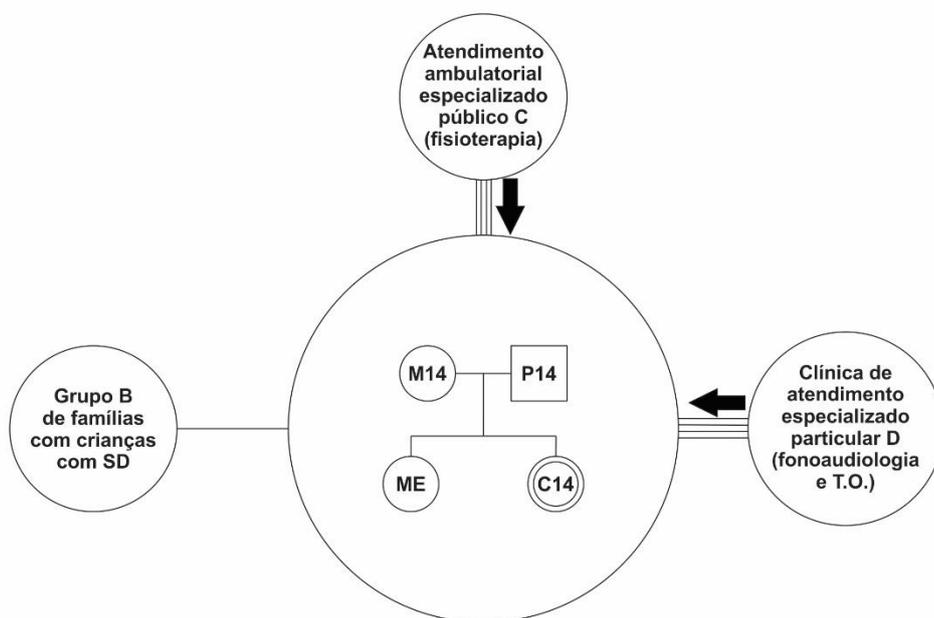
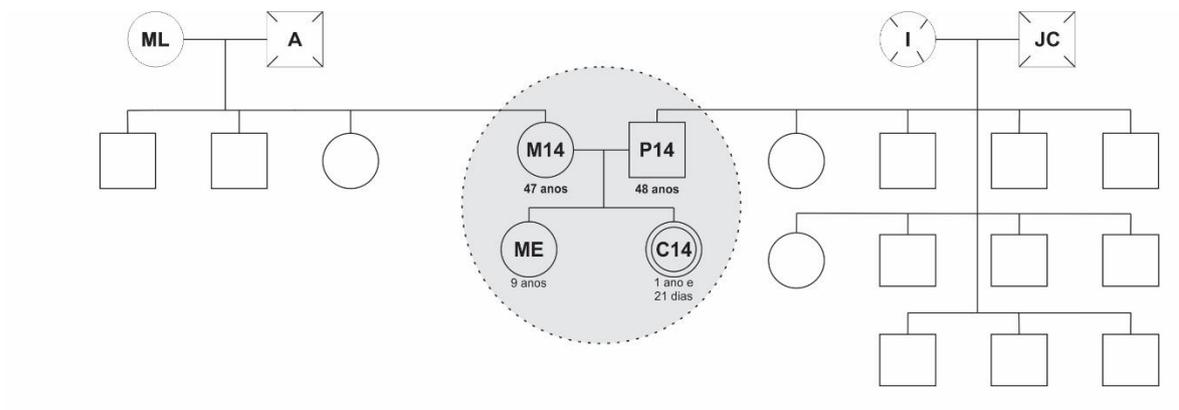
Os exames de pré-natal foram normais, e a informação do diagnóstico da SD de C14 só aconteceu após o nascimento, quando o médico informou à mãe, que estava sozinha na sala de recuperação, na frente das outras mães. Para M14, foi traumático e o médico acabou com seu momento de maternidade. Ela compara a situação a uma tragédia ou fatalidade, e a descreve como uma torre do World Trade Center caindo em sua cabeça. Seu mundo acabou e ela queria morrer ali. Ela conta que foi muito difícil para toda a família, e ainda é. O choque foi menor para P14, que tem uma sobrinha adulta com SD. M14 preferia saber na gestação, pois iria se informar mais, e considera que é um filho real que difere do filho imaginado na gestação. Para ela, o amor de mãe é indiferente, mas a dor é para o resto da vida.

Para M14, existe diferença entre uma criança com SD e outra sem SD, e não dá para fazer comparações, pois necessita de mais cuidado. Trata C14 da forma mais natural possível, sem esquecer do diagnóstico, e considera que a filha apresenta desenvolvimento próximo do típico. A família se tornou mais unida com seu nascimento e busca o melhor para o desenvolvimento da filha, sempre com a expectativa de poder oferecer mais recursos.

Na entrevista de M14, são mencionadas com frequência a apreciação da família sobre o diagnóstico da SD e a apreciação sobre a situação de ter um filho com SD.

M14 relata não ter ninguém para ajudar nos cuidados com C14, além dos membros de sua casa. A filha faz fisioterapia no atendimento ambulatorial especializado público C, e fonoaudiologia e terapia ocupacional são realizados em uma clínica de pelo plano de saúde. M14 participa do grupo B de famílias com crianças com SD, mas não é frequente. Às vezes, ela vai em algum encontro ou palestra. Para M14, todos os locais que envolvam C14 são importantes.

**Figura 15: Genograma e ecomapa família 14.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

### **“Eu assustei! Vou te ser muito sincera”**

A família é composta por M15, seu marido P15, C15, que é filho único do casal, sua mãe M. e seus dois irmãos, F. e V. Todos moram na mesma casa. M15 e P15 são casados há oito anos, ela é esteticista, tem 48 anos, e ele, de 44 anos, estudou até o 2º grau completo e está desempregado. A mãe de M15 tem 72 anos, é viúva e acamada há 22 anos devido a um afogamento que sofreu e a deixou tetraplégica, e M15 é também sua cuidadora. Seus irmãos sofrem de depressão, um deles é aposentado e o outro, desempregado. Os irmãos de P15 e seu pai não residem em Belo Horizonte, eles não têm contato e sua mãe já é falecida. C15 tem dois irmãos frutos do primeiro casamento de P15, porém, eles não se conhecem. A relação entre os membros da família é tranquila, mas M15 é a única mulher e sente que executa o papel de mãe na casa, ficando sobrecarregada com tantas funções.

O diagnóstico de SD foi informado após o nascimento, já que todos os exames pré-natais deram normais. A informação foi dada pelo pediatra para os pais no bloco cirúrgico, e P15 “foi em outro mundo e voltou”, levou muito susto e negou até sair o cariótipo. Para M15, foi frustrante, ela também se assustou, pois foi diferente do que ela havia planejado. Ela considera que afetou mais o pai, mas não houve nenhuma rejeição da família. Em sua opinião, não houve preparo da família e nem apoio suficiente no momento da informação do diagnóstico e poderia ter havido mais cuidado por parte dos profissionais. Para ela, descobrir a cardiopatia foi muito pior, foi estressante e difícil para toda a família, ela teve medo do filho morrer e, inclusive, chorou ao falar sobre isso.

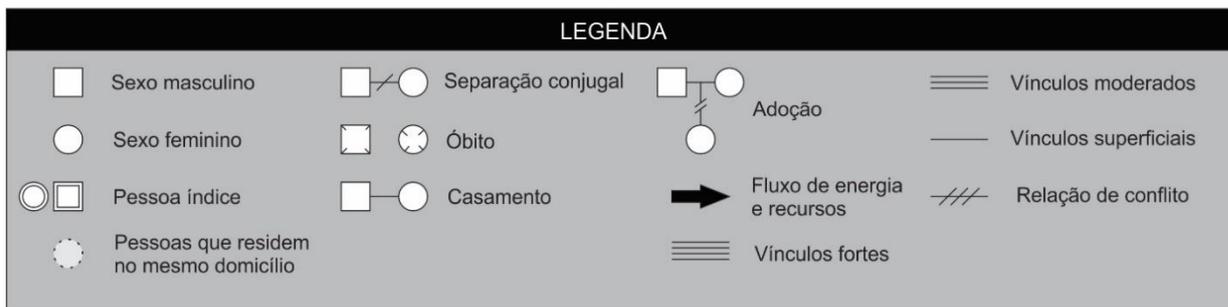
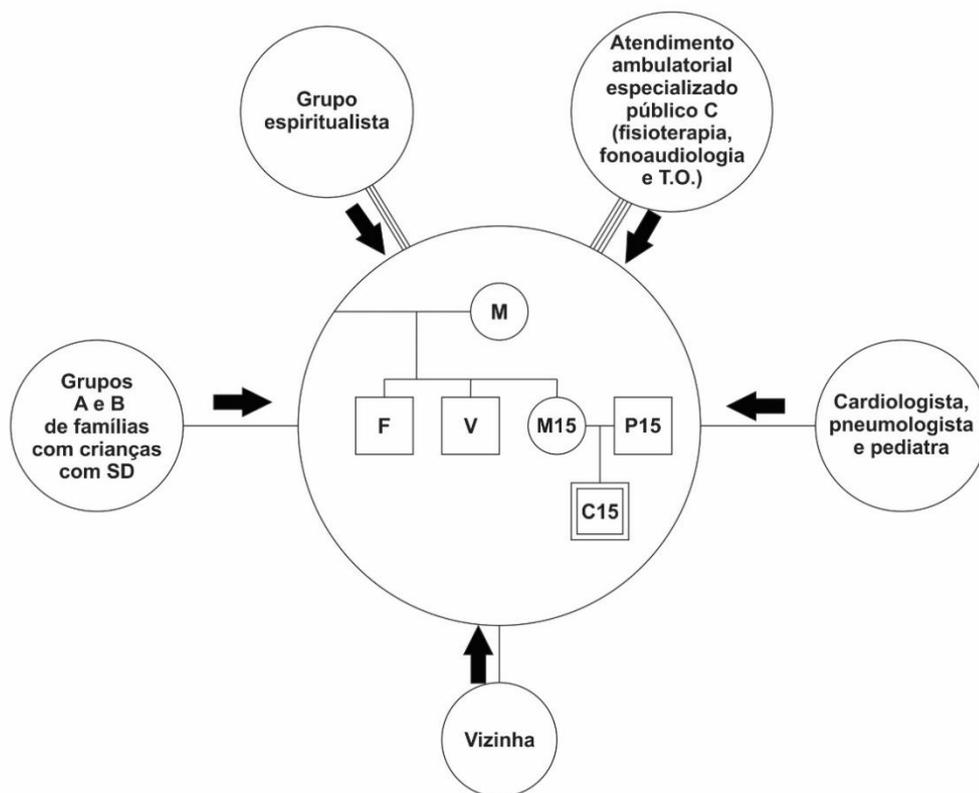
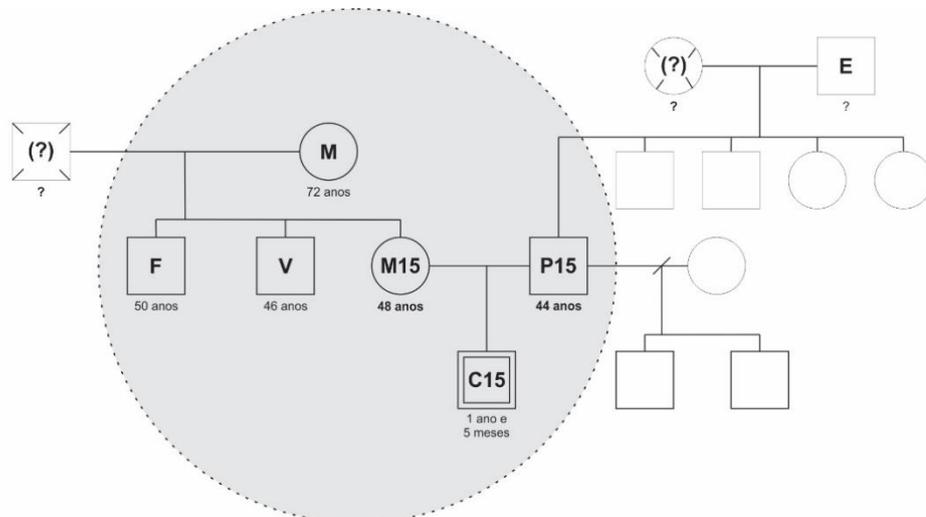
M15 acredita que o filho trouxe vida para a casa, que era triste. Seus irmãos passaram a participar mais da casa e dos cuidados com a mãe. Ela reconhece que existe diferença para outras crianças sem SD, mas o tratamento deve ser igual, e requer dedicação imensa. A família tem expectativas de oferecer para C15 o que for necessário e M15 deseja aprender cada vez mais. Para ela, a mudança maior foi depois da cirurgia cardíaca, quando a vida se tornou mais leve e tranquila.

É possível destacar na entrevista de M15, aspectos relacionados aos desafios inerentes à situação de ter um filho com SD e à apreciação da família sobre o diagnóstico da SD. Entre os desafios citados estão: internação da criança logo após o nascimento; dificuldade na amamentação; reorganização dos cuidados com a mãe devido aos maiores cuidados com o filho; demanda de levar nas terapias; cirurgia

cardíaca; divergência de criação com o marido; dificuldade de entendimento e aumento de gastos.

Quem ajuda M15 nos cuidados com o filho é P15, seus irmãos, e uma vizinha da família. C15 faz acompanhamento de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional no atendimento ambulatorial especializado público C. Os controles com o cardiologista, pneumologista e pediatra são através do plano de saúde. A família participa de um grupo espiritualista e todo sábado C15 participa da evangelização infantil. M15 participa dos grupos A e B de famílias com crianças com SD pelas redes sociais, mas nunca foi em nenhum encontro pessoalmente, devido à situação da mãe. M15 considera a fisioterapia e a terapia ocupacional os mais importantes para o desenvolvimento do filho.

Figura 16: Genograma e ecomapa família 15.



**“No começo, eu fiquei meio assustada, até chorei bastante e tal. Mas foi tranquilo”**

A família é composta por M16, seu marido P16, e seus três filhos J. de 14 anos, A. de seis anos, e C16 de dois anos e quatro meses. M16 é dona de casa, é a cuidadora primária de C16, e tem 33 anos. P16 é ajudante de caminhão, tem 34 anos, o casal mora junto há 13 anos, mas estão casados oficialmente há nove meses. A mãe de M16 tem 63 anos, é aposentada e tem problema cardíaco, e mora na casa junto da família. Seu pai também tinha problema cardíaco e faleceu há três meses. A mãe de P16 é viúva e seu pai também é falecido. M16 diz que o relacionamento da família é bom, e que sua mãe a ajuda muito a cuidar dos filhos. Porém, ela não se dá bem com a sogra, que tem ciúmes do filho desde o início do relacionamento do casal.

O diagnóstico de SD foi informado, após o nascimento, por uma psicóloga na sala de recuperação. A informação foi dada à M16, depois da profissional ter conversado com P16. Ela se assustou e ficou abatida inicialmente, mas, depois, se tranquilizou. M16 demonstra que se sentiu bem acolhida e comunicada pelos profissionais, que foram atenciosos e ofereceram as informações necessárias para a família.

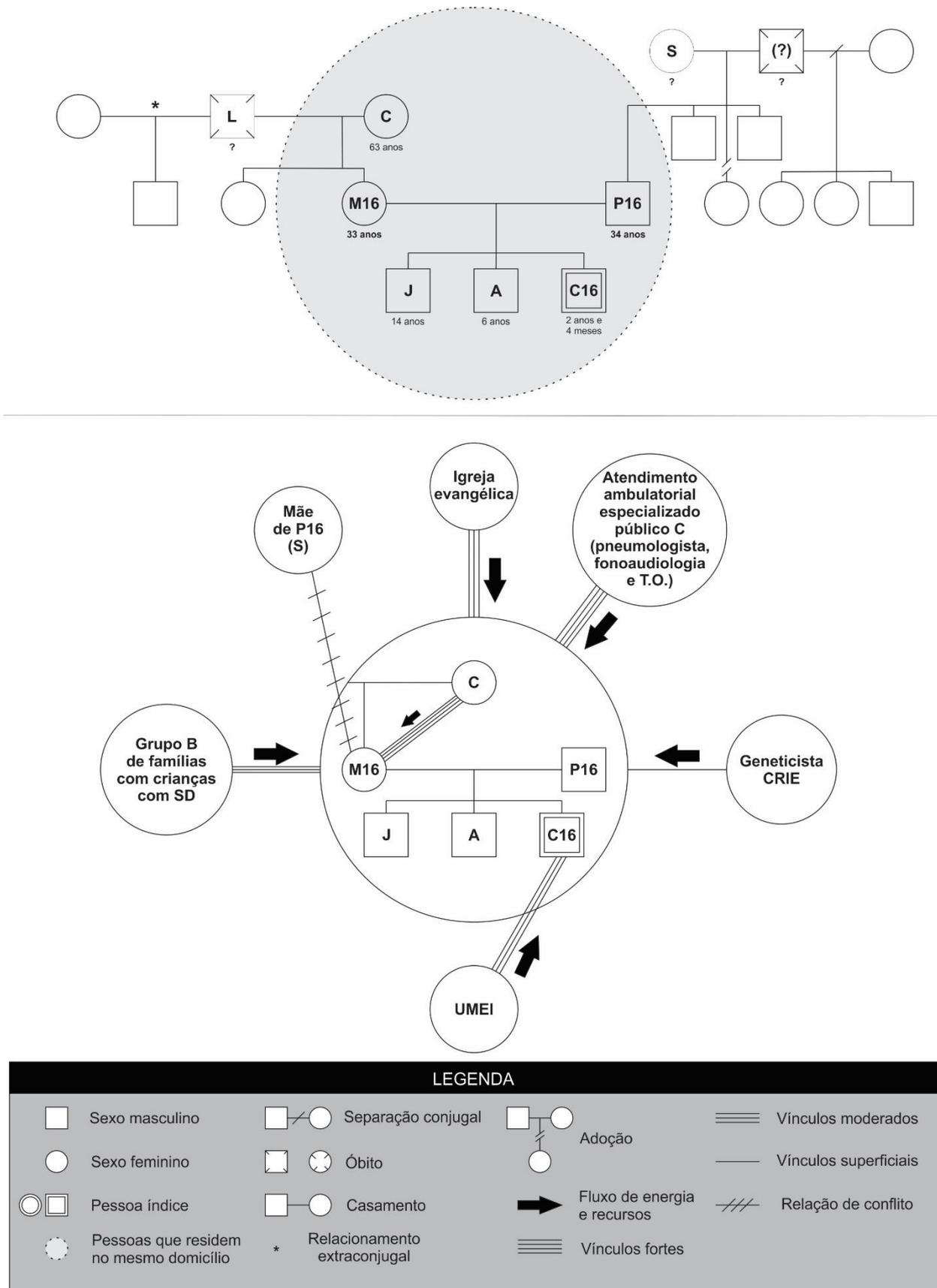
Para a família, C16 é tratado igualmente aos demais filhos, sem diferença. M16 considera o filho muito independente e inteligente, e a única coisa que ele não faz ainda é falar. A família espera que C16 desenvolva todo seu potencial e se torne uma criança normal.

Em sua entrevista, são mencionados com frequência os aspectos relacionados aos desafios inerentes à situação de ter um filho com SD e aos recursos da família no momento inicial. Alguns dos desafios presentes na família de M16 incluem: demora no encaminhamento para as terapias; internações frequentes de C16, principalmente por problema respiratório; necessidade de parar de trabalhar pela demanda do filho; M16 se tornou mais ausente em casa; situações de preconceito. Os principais recursos que contribuíram com a família para o enfrentamento da informação do diagnóstico, no momento inicial, foram o convívio com outra mãe ainda na maternidade; grupos de família; apoio de uma médica ainda no hospital; e o apoio de sua mãe.

Quem ajuda M16 nos cuidados com C16 em casa é sua mãe. C16 faz acompanhamento de fonoaudiologia, terapia ocupacional e pneumologista no atendimento ambulatorial especializado público C. Além disso, ele consulta com a geneticista no CRIE. A família é evangélica e frequenta a igreja em todos os dias de culto. M16 participa do grupo B de famílias com crianças com SD, onde ela pode se reunir com outras mães e trocar informações, uma ajudando a outra.

C16 estuda na UMEI. Para M16, todos os locais são importantes, mas o atendimento da fonoaudiologia e terapia ocupacional se destacam por serem importantes para o desenvolvimento do filho.

**Figura 17: Genograma e ecomapa família 16.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“Olha, no começo, tomei aquele susto, né”**

A família é composta por M17, diarista de 43 anos, e seus três filhos. J., de 21 anos e W., de 22, são filhos do casamento que ela teve. Ela é viúva, seu marido faleceu com 27 anos, há 12 anos em decorrência de leptospirose. C17, de um ano e nove meses, é seu filho fruto de um outro relacionamento que durou três anos, com P17, 56 anos, que trabalha na polícia metroviária. Eles ficaram juntos até o nascimento do filho, mas segundo ela, P17 não aceitou o diagnóstico do filho e a culpava por isso, o que estava sendo motivo de muitas brigas e estresse para ela. Então, M17 resolveu se separar de P17. Moram na mesma casa M17, C17 e J., que está desempregado. O outro filho, W., trabalha, é casado e tem um filho de dois anos, pelo qual M17 demonstra muito amor. Os pais de M17 são falecidos há muitos anos. A avó paterna de C17 é viva, mas ele nem a conhece, não tem contato, e o avô paterno é falecido. Ela considera que o relacionamento da família é muito bom, e C17 é muito ligado ao irmão J. M17 tem contato com P17, quando ele vai visitar o filho em casa, ou levar algo para ele. Costuma fazê-lo uma vez por mês, brinca com C17 por alguns minutos e vai embora. M17 acredita que ele deveria ser mais presente e, atualmente, o processou requisitando pensão para o filho.

M17 desconfiou do diagnóstico de SD ao ver o rosto do filho no dia seguinte ao nascimento, mas foi informada por uma médica e estava sozinha no momento. Logo depois, ela contou para P17, que não aceitou e a culpou pela situação. M17 se assustou com a informação do diagnóstico, chorou, mas aceitou, e os outros filhos deram muito apoio. Ela considera ter tido suporte psicológico no hospital e suas dúvidas esclarecidas pela profissional de saúde.

M17 relata ter medo do futuro e de quem irá assumir os cuidados do filho na sua ausência. A família não enxerga dificuldades, para eles é normal, porém, retratam alguns desafios vividos. A criança tornou a família mais unida, e cada avanço no desenvolvimento do filho é uma vitória para M17, que acredita muito em seu filho.

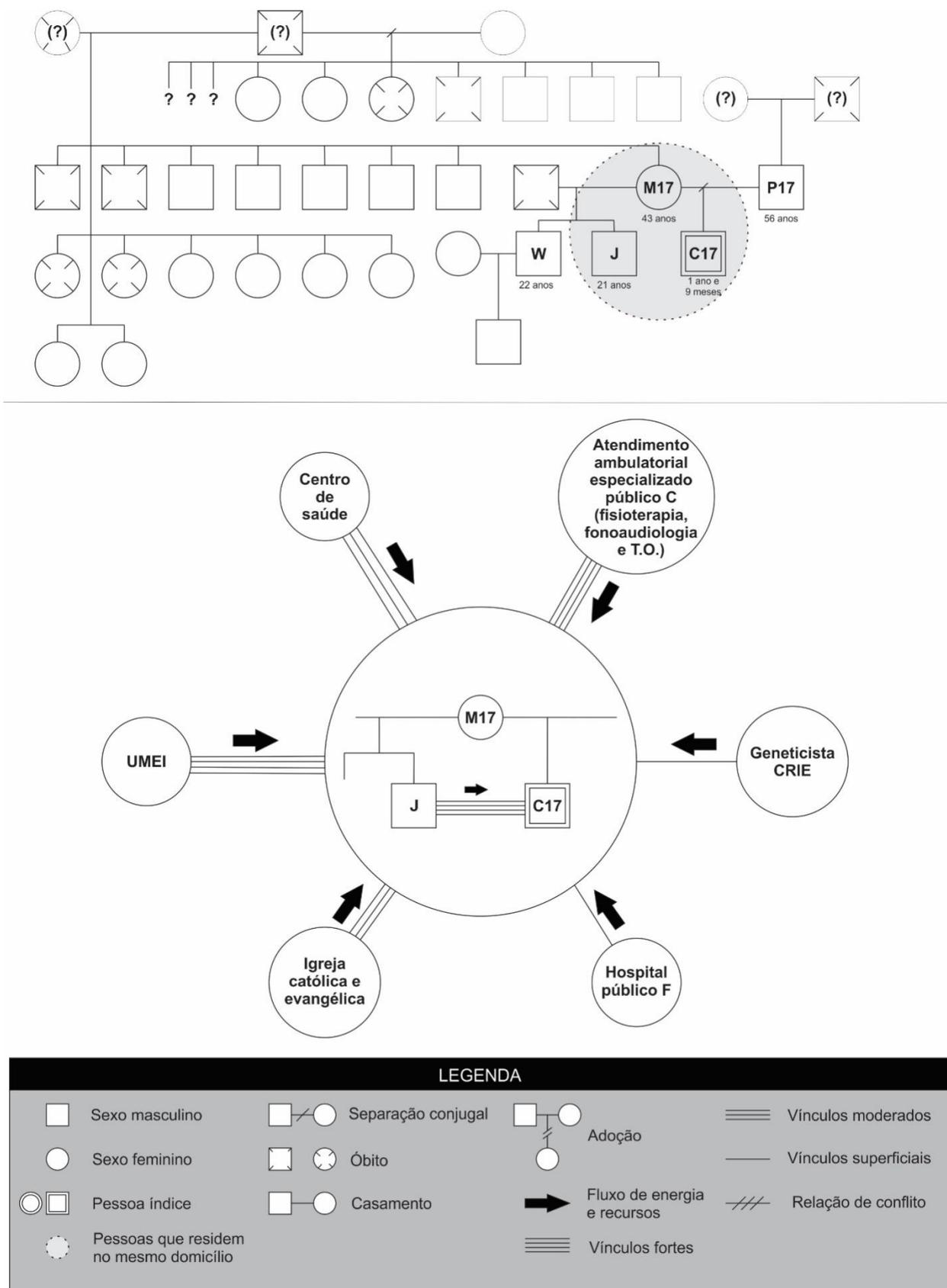
Em sua entrevista, são mencionados com frequência os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, entre eles o medo do futuro; rotina cansativa; problemas no trabalho devido à demanda de médicos do filho, sendo necessário deixar o emprego fixo; situações de preconceito; terapias. Além disso, também

destaca em sua entrevista a apreciação da família sobre a situação de ter um filho com SD.

Os cuidados de C17 são realizados por M17, e J. a ajuda levando o irmão aos médicos e à escola. C17 faz fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional no atendimento ambulatorial especializado público C. O acompanhamento com o pediatra é realizado, periodicamente, no centro de saúde, e a consulta com a geneticista é uma vez ao ano no CRIE, onde ele recebe as vacinas especiais também. No hospital público F, C17 faz acompanhamento com a cardiologista devido a uma cardiopatia, mas não precisou de cirurgia. M17 gosta muito da igreja. Ela é católica, mas gosta muito da igreja evangélica também, por isso, frequenta as duas com os filhos. C17 estuda na UMEI.

Para M17, o Atendimento ambulatorial especializado público C é o local mais importante, pois é onde C17 começou a aprender tudo e passou a se desenvolver melhor. Ela considera que a UMEI também está sendo muito importante.

**Figura 18: Genograma e ecomapa família 17.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“Na hora eu chorei. Chorei por quê? Porque, quando você tá numa gestação, era minha primeira gestação, então cê imagina tudo diferente”**

M18 considera que sua família é ela, C18, de dois anos e dois meses, e Deus, mas mora na região metropolitana de Belo Horizonte com P18 há nove anos, com quem não é casada no papel. A relação do casal é conflituosa e desgastante, pois ele é usuário de drogas. Apesar de morarem juntos, M18 manifesta o desejo de sair de casa com a filha pelo fato da convivência estar ficando cada vez mais difícil, mas não tem condição financeira para isto. Ela tem 42 anos e trabalha fazendo e vendendo bijuterias e nunca contou com o dinheiro de P18 para sustentar a filha. Ele tem 37 anos e trabalha como pedreiro. Os avós maternos de C18 são casados há 43 anos e brigam muito, segundo M18. M18 tem três irmãs, e seu único irmão foi assassinado há 10 anos atrás, e era também usuário de drogas. A mãe de P18 mora no interior, eles não têm muito contato, e seu pai já é falecido. O relacionamento de M18 com seus pais é muito bom, mas com duas de suas irmãs, às vezes, é conflituoso, por elas opinarem muito na criação de C18. Sua família dá muito apoio e é disponível para ajudá-la quando necessário. A relação de C18 com P18 é boa, segundo M18, mas ela tem medo que, algum dia, a filha encontre droga em casa e coloque na boca.

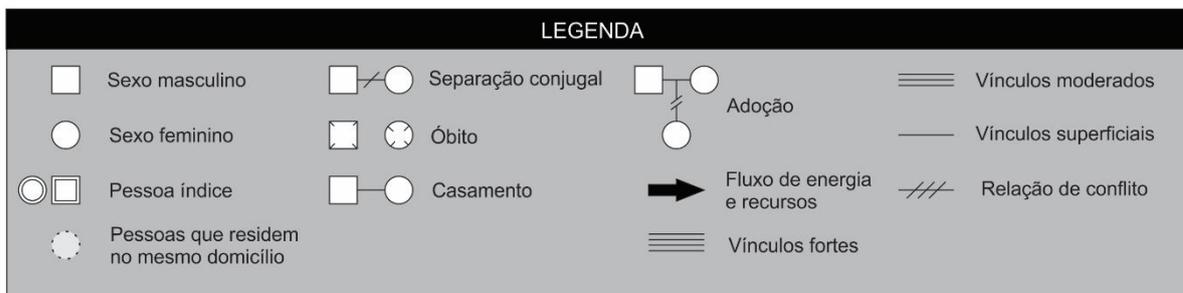
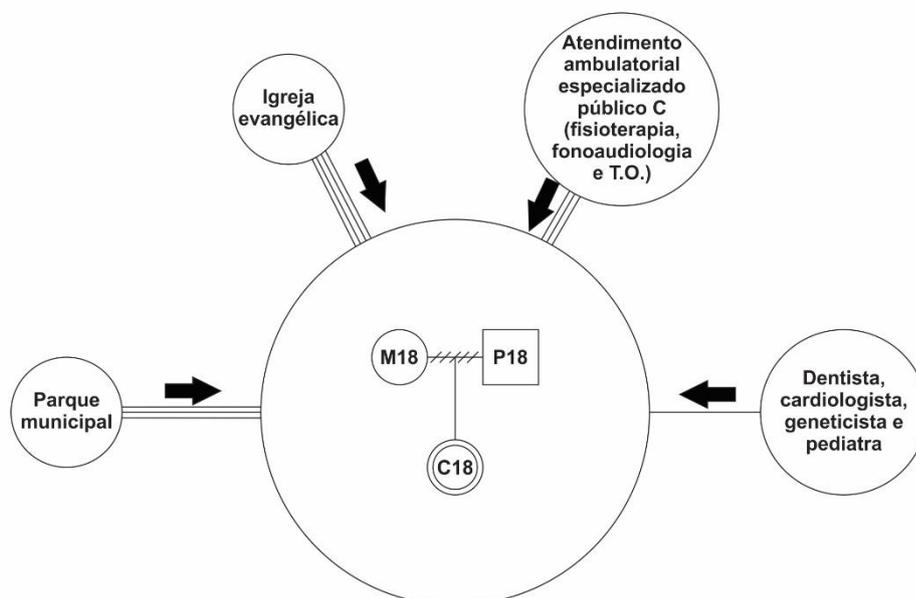
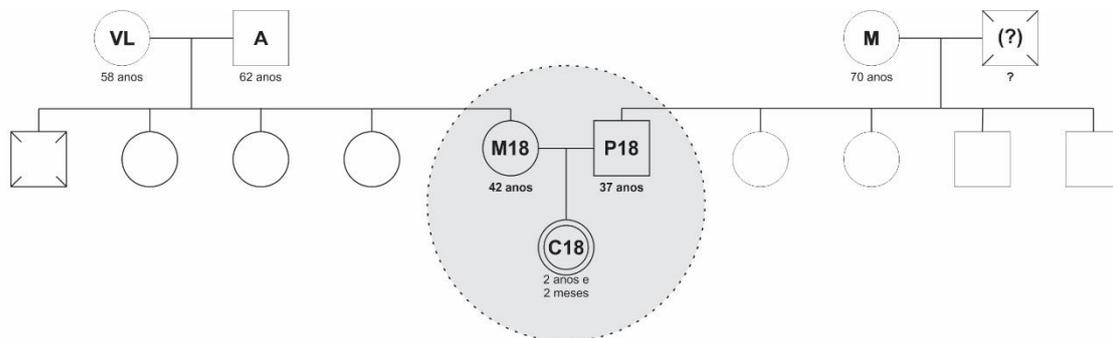
O diagnóstico de SD foi informado para M18, quatro a cinco meses após o nascimento de C18, por uma geneticista em uma consulta clínica em um hospital. M18 chorou, pois era algo diferente do que ela esperou e idealizou na gestação, e ela pensou na aceitação dos outros inicialmente, e preferiu não acreditar no diagnóstico até que o cariótipo confirmasse. Ao receber o cariótipo, sua reação foi indiferente e, para a família e para P18, não houve reação de negação. M18 considera que a médica que a informou foi fria e seca, e poderia ter sido mais carinhosa.

Para M18, a filha é uma bênção, e recompensa de todo sofrimento que passou com P18, durante a gestação; ela é quem traz alegria à sua vida. A família considera a criança esperta e inteligente, e aprende muito com ela. M18 entende que sua vida mudou completamente com o nascimento da filha, que trouxe felicidade e perspectiva de vida. Para ela, foi muito complicado passar pela internação e cirurgia cardíaca.

Em sua entrevista, são mencionados, com frequência, a apreciação da família sobre a situação de ter um filho com SD e também os desafios inerentes à essa situação, entre os quais M18 destaca: dificuldades com a amamentação devido à cardiopatia; internações; cirurgia cardíaca; uso de medicações; correria; cansaço; e dificuldade para levar C18 às terapias.

A família mora na região metropolitana, mas M18 prefere trazer a filha, de ônibus, à Belo Horizonte para os atendimentos, apesar da dificuldade e distância, pois onde mora não há recursos para a filha. C18 faz fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional no atendimento ambulatorial especializado público. Os acompanhamentos com cardiologista, dentista, geneticista e pediatra são todos pelo SUS. M18 tem muita fé e é muito ligada à igreja evangélica, e faz questão de incentivar a filha a participar também. Ela gosta de passear com C18 no parque municipal. Para ela, o mais importante é a Igreja, que a sustenta e a mantém firme. Ela considera que C18 está viva por Deus.

**Figura 19: Genograma e ecomapa família 18.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

**“Eu tava tão entusiasmada com a gravidez, e agora essa menina vai ter que ficar na cadeira?”**

A família mora em uma cidade próxima a Belo Horizonte, é composta por M19, seu marido P19, e as duas filhas L. de cinco anos, estudante, e C19 de um ano e quatro meses. Ela é a cuidadora primária de C19, dona de casa, tem 44 anos, P19 tem 41 anos e trabalha como ajudante de pintura. São casados há 12 anos. Os pais de M19 são falecidos. Seu pai faleceu em 2005, devido a alguns episódios de Acidente Vascular Cerebral (AVC), e sua mãe era diabética e hipertensa, e faleceu em 2014, quando M19 estava grávida de C19, o que deixou a família abalada. Os pais de P19 são casados. M19 considera o relacionamento da família tranquilo e, apesar de amar muito C19, a irmã mais velha demonstra ciúmes por ela e tem dificuldade para entender que C19 precisa de mais cuidados do que ela. M19 é tímida e a família humilde.

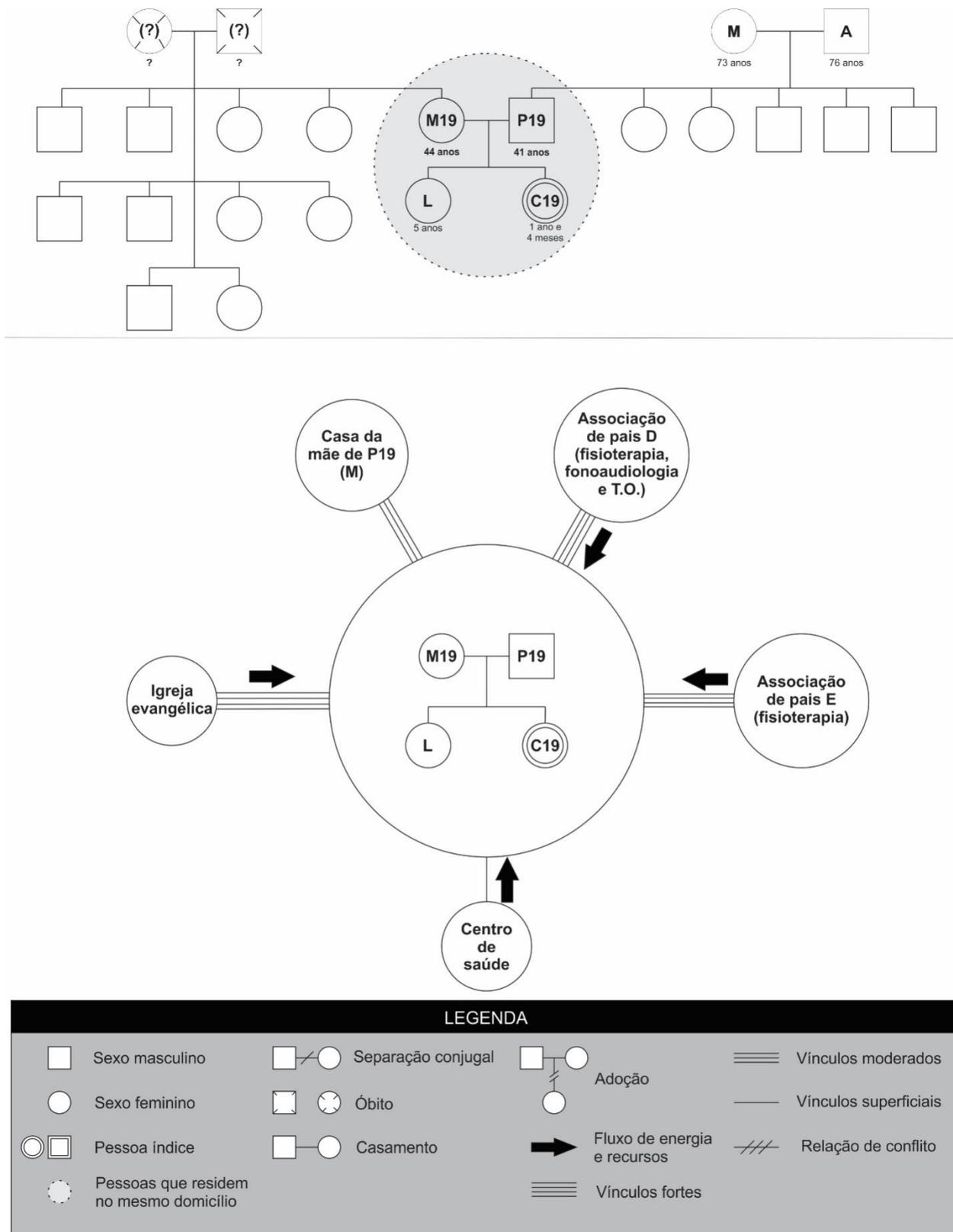
O diagnóstico de SD aconteceu após o nascimento de C19, e foi informado no hospital por uma pediatra para a M19. O pai havia sido informado um dia antes pela médica, que pediu que ele não contasse à mãe ainda. M19 se emocionou e chorou ao contar sobre o momento da informação do diagnóstico, em que se sentiu desesperada e em choque. Ela teve alteração de pressão arterial, e não entendeu realmente o que a filha tinha, pois não tinha conhecimento algum sobre a SD e faltou informações esclarecedoras da profissional de saúde, que também se emocionou ao falar com a mãe. Para M19, foi doloroso. Ela se sentiu culpada por ter engravidado, e preferia saber ainda na gestação. P19 se sentiu triste e em choque na primeira semana, diante da notícia inesperada, mas, depois, se tranquilizou. C19 tem cardiopatia, sem necessidade cirúrgica até o momento, e problemas respiratórios.

A família considera que ainda está aprendendo a conviver com C19, mas não percebe diferenças em relação a outra filha. As duas são tratadas e criadas da mesma forma, naturalmente. Atualmente, M19 acredita que a família já está mais familiarizada e é mais tranquilo, e tem expectativa de vida normal no futuro, com o mínimo de impacto possível na vida da filha. Porém, reconhece que podem se frustrar. Em sua entrevista, é mencionada com frequência a apreciação da família sobre o diagnóstico da SD e sobre a situação de ter um filho com SD.

P19 ajuda M19 nos cuidados com a filha, além dos profissionais que atendem C19 na associação de pais D e na associação de Pais E. Na associação de pais D,

C19 faz fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, e participa do núcleo em um dia separado. Segundo M19, nos atendimentos, filha participa sozinha com o profissional, já no núcleo participam ela e mais uma criança e um profissional que trabalha com brincadeiras, música e pintura. Na associação de pais E, ela faz também fisioterapia. Quando é preciso, a família utiliza o centro de saúde para consultas com o pediatra e cardiologista, e vacinas. A família faz parte da igreja evangélica. Eles costumam frequentar a casa da mãe de P19 aos finais de semana, pois sua filha adora brincar com a sobrinha. Para M19, o atendimento da associação de pais D e da associação de pais E são importantíssimos para o processo de desenvolvimento de C19.

**Figura 20: Genograma e ecomapa família 19.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

### **“Eu pensei já *num* castigo que Deus tinha feito pra mim”**

A família é composta por M20, seu marido P20 e a filha C20, de um ano e 11 meses. M20 tem 19 anos, está desempregada, pois deixou o emprego ainda na gestação, e P20 tem 23 anos, trabalha como descarregador em uma metalúrgica, e faz tratamento para depressão desde a morte do irmão. São casados há três anos, e C20 é filha única. Os pais de M20 são separados, e ambos se casaram novamente. M20 tem duas irmãs e um irmão. Os pais de P20 também são separados, e sua mãe casou-se novamente. Ele tinha apenas um irmão, que faleceu há três anos, de repente, sem causa conhecida. O relacionamento entre a família é amigável, e a família de M20 é presente e unida, mais que a família de P20, que é mais distante. M20 não gosta do local onde a família mora, pois é uma favela com muito preconceito e julgamento, e pretende se mudar de lá.

O diagnóstico de SD aconteceu após o nascimento de C20 e foi informado pela médica para a mãe de M20, já que ela era menor de idade. Posteriormente, M20 foi informada por sua mãe sobre o diagnóstico e se sentiu em choque, desesperada, chorou e questionou se era castigo de Deus. Foi uma notícia inesperada, mas seu desespero foi maior ao receber a notícia da cardiopatia da filha, que não necessitou de correção cirúrgica. M20 desenvolveu depressão por medo de perder a filha e, apesar de já conviver com a vizinha que tem SD, teve o susto. Muitos de sua família a julgaram, mas sua mãe deu muito apoio. P20 teve medo e se sentiu chateado e culpado pelo diagnóstico, pois tomava medicações fortes. M20 preferia ter sido informada na gestação, mas a profissional de saúde que informou sua mãe foi paciente, ofereceu suporte psicológico e deu as explicações necessárias.

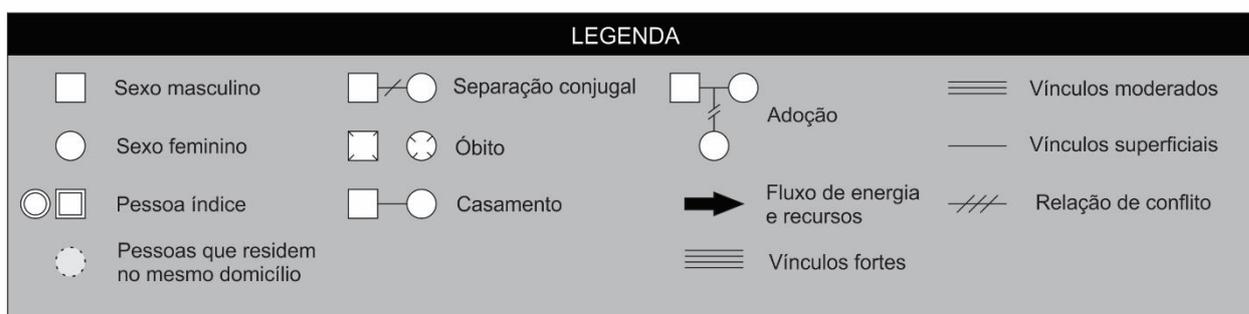
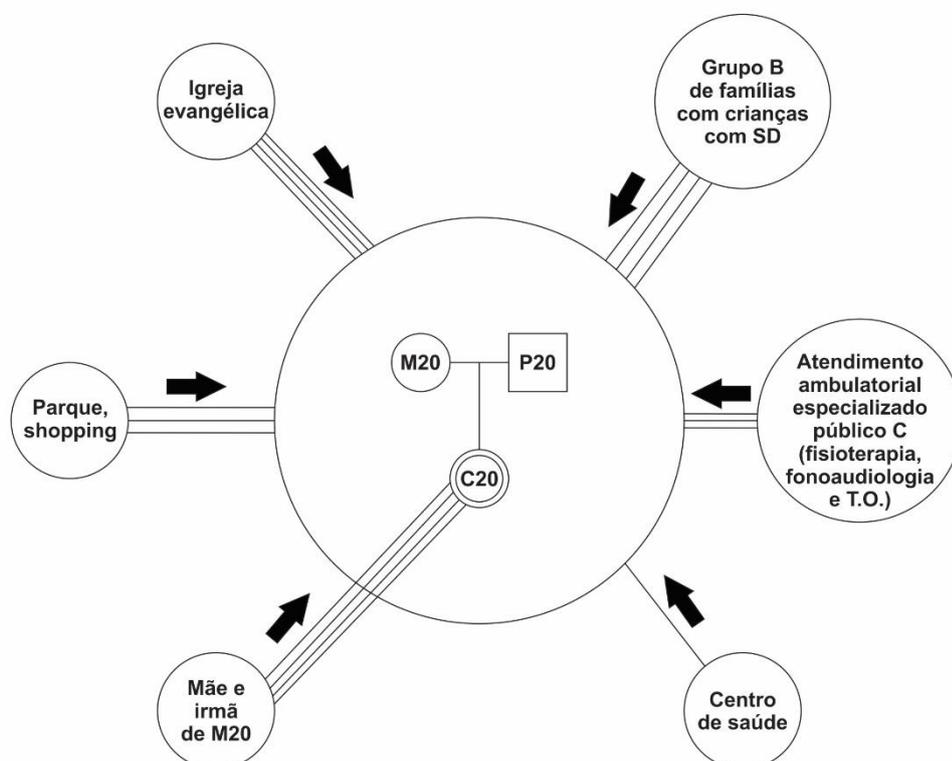
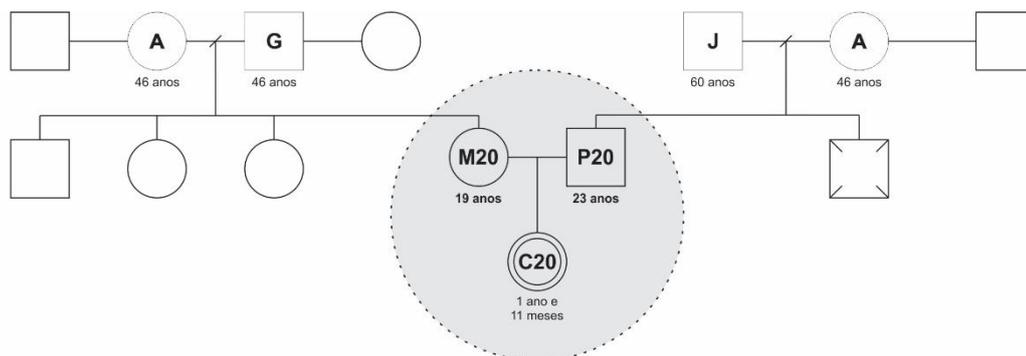
M20 considera ter aprendido com a filha a ser carinhosa e demonstrar isso. C20 alegra seus dias nos momentos de tristeza e provocou mudanças para melhor na família, que é mais unida, e tem mais valores. A filha significa para M20 a felicidade, sonhos e perspectivas. Sua entrevista é marcada predominantemente por relatos sobre a apreciação da família sobre o diagnóstico de SD e apreciação da família sobre a situação de ter um filho com SD.

A mãe e a irmã mais velha de M20 ajudam nos cuidados com C20, e são muito apegadas a ela. M20 participa do grupo B de famílias com crianças com SD, vai nos encontros que o grupo organiza para a filha interagir com as outras crianças

e usa o grupo também para tirar dúvidas com outras mães. C20 faz fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia no atendimento ambulatorial especializado público C, e consulta com a pediatra no centro de saúde. M20 é evangélica e tenta frequentar toda semana, já sua mãe frequenta a igreja católica e, portanto, C20 acompanha a família tanto na igreja católica quanto na evangélica. Além disso, M20 gosta muito de passear em parques e *shoppings* com a filha.

Para M20, a igreja é o local mais importante, pois lá busca a paz e a sabedoria que não encontra. Ela também considera os encontros do grupo B de famílias com crianças com SD importantes, pois, lá, C20 pode interagir com outras crianças.

**Figura 21 Genograma e ecomapa família 20.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Percebe-se que, na maioria das famílias, o cuidador primário da criança com SD é a mãe, sendo que apenas em uma família o pai exerce esse papel. A composição familiar dos participantes é formada em sua maioria por um casal, a criança com SD e seus irmãos, caracterizando uma família típica. Em alguns casos, outros familiares que residem junto da família, como por exemplo avós, tios e sobrinhos, são também considerados membros da unidade familiar pelos participantes do estudo, e são parte da rede de apoio do cuidador. Os cuidadores participantes são, em sua maioria (17 cuidadores) casados.

Por outro lado, também se destacam as famílias em que mãe ou pai são ausentes da vida da criança, e esses não são considerados membros da família pelo cuidador primário, que é quem exerce a responsabilidade de criação e assume os cuidados do filho ou da família por si só. Em uma família especificamente, apesar de morar junto com o companheiro na mesma residência, a cuidadora também não o considera da família, uma vez que o mesmo não participa dos cuidados com a filha e ainda contribui para aumentar a vulnerabilidade do sistema familiar.

No que se refere às informações obtidas através das entrevistas dos cuidadores participantes, é possível observar que predominam a apreciação das famílias sobre o diagnóstico da SD e sobre a situação de ter um filho com SD, além dos aspectos referentes aos desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, que serão discutidos ao longo da análise dos dados.

Ao observar a rede social e de apoio das famílias, percebe-se que suas relações são predominantemente estabelecidas com recursos voltados para a criança com SD, sendo, em sua maior parte, as instituições de saúde destinadas às terapias (fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional), e acompanhamentos especializados com profissionais de saúde. Para a maioria dos cuidadores, esses serviços de saúde são considerados os mais importantes da rede social do sistema familiar, pois favorecem o desenvolvimento da criança com SD. Fazem parte dessa relação as clínicas de atendimento especializado particular, os hospitais, atendimento ambulatorial especializado público, associação de pais. Destacam-se também as relações com grupos de famílias com crianças com SD, sendo estes virtuais ou presenciais, que permitem às famílias discussões, trocas de informações, e promovem palestras com profissionais, além de encontros presenciais para convivência e lazer das famílias.

Além disso, também sobressai a relação das famílias com a escola em que a criança estuda; e com a igreja da qual a família faz parte. É importante ressaltar que a rede social e de apoio das famílias varia de acordo com as necessidades de cuidados continuados de cada criança com SD, e de acordo com a apreciação da família sobre a situação, podendo ser mais ou menos amplas.

Nota-se que a família tem maior relação com as redes secundária e terciária de atenção à saúde, enquanto que o vínculo com a atenção primária ainda se mostra frágil e superficial, tendo sido mencionada a utilização do centro de saúde apenas por algumas famílias, para aplicação de vacinas e consultas, quando necessário.

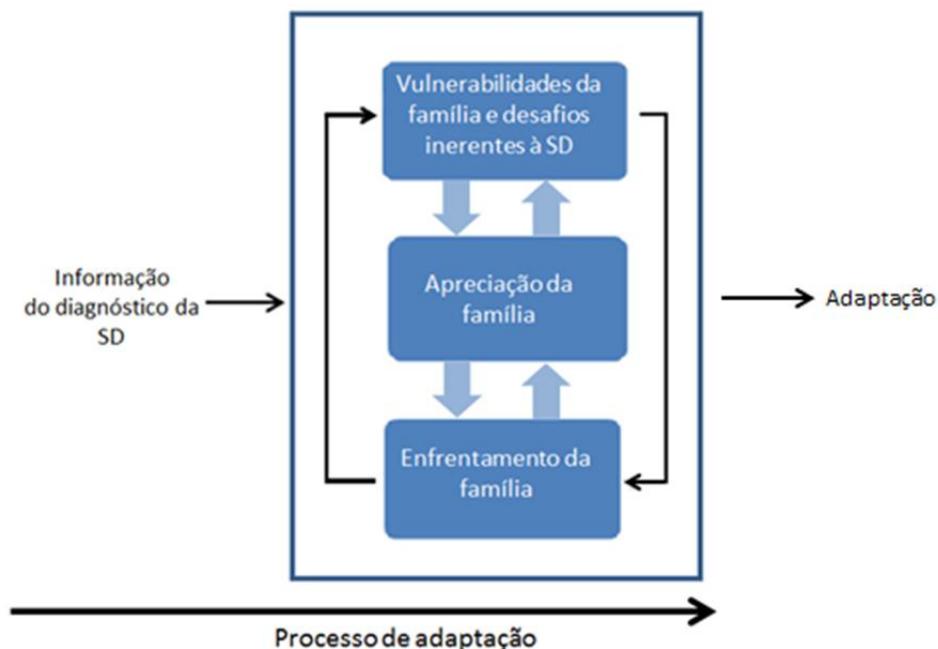
Em relação ao apoio e suporte da família, é possível perceber que, na maior parte das famílias, quem ajuda o cuidador primário nos cuidados com a criança com SD são os próprios membros do núcleo familiar e os familiares mais próximos (tios, avós, irmãos, etc.). No entanto, algumas famílias contam com o auxílio de uma babá ou da empregada doméstica para ajudar nos cuidados com a criança.

#### **5.4 Análise das categorias**

Foram construídas quatro categorias guiadas pelo modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, de McCubbin e McCubbin (1993), referencial teórico utilizado neste estudo. São elas: (1) a informação do diagnóstico da síndrome de Down à família; (2) vulnerabilidade da família e demandas inerentes ao evento estressor; (3) apreciação da família sobre a síndrome de Down; (4) enfrentamento da família em relação ao evento estressor

Apesar de apresentadas separadamente, reconhece-se que as categorias se entrelaçam em um processo dinâmico, à semelhança de como ocorre o processo de adaptação familiar diante de um evento estressor. Em cada uma das categorias, é possível identificar as intercessões com as demais categorias, favorecendo e ampliando a compreensão acerca do objeto deste estudo. Reconhece-se ainda que cada uma das famílias vivencia o processo com intensidade e duração diferentes, assim como as repercussões das dimensões que compõem o vivido por cada uma das famílias e que foram utilizadas para a conformação das categorias empíricas.

**Figura 22: Representação das categorias de análise.**



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

#### **5.4.1 A informação do diagnóstico da síndrome de Down à família**

Esta categoria se refere ao evento estressor, neste estudo entendido como a informação do diagnóstico da síndrome de Down, capaz de gerar mudanças e desequilíbrio no sistema familiar.

A família sofre um grande golpe no momento do diagnóstico, pois vivenciam algo inesperado, que difere do que foi planejado e desejado inicialmente. Os membros da família veem a modificação de um sonho, e emerge a necessidade de alterar os planos para se adequar à nova situação, o que implica em reestruturação para enfrentar o desconhecido (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

A possibilidade ou confirmação do diagnóstico abrange alguns elementos relevantes que se inserem no contexto da informação inesperada para a família e devem ser analisados. Diante desse contexto, serão considerados o momento antes e após o nascimento da criança, o local da informação, os exames que possibilitaram a suspeita ou confirmação do diagnóstico, quem foi o profissional responsável por informar a família e qual foi sua interação e postura com a mesma,

quem estava presente no momento da informação, e os conselhos para os profissionais de saúde que lidam com a situação.

Das 20 famílias participantes deste estudo, três tiveram a suspeita e confirmação do diagnóstico de SD ainda no pré-natal, e 17 tiveram a confirmação do diagnóstico de SD no período pós-natal, no dia ou nos primeiros dias após o nascimento da criança, e ainda no hospital. Apenas a cuidadora M18 não teve a confirmação do diagnóstico logo após o nascimento, tendo sido informada quatro a cinco meses depois, durante uma internação da filha. Dentre essas 17 famílias, apenas duas tiveram alguma suspeita durante o pré-natal, a partir do exame de translucência nucal alterado.

Os locais mencionados como cenário da informação pelos cuidadores entrevistados que souberam sobre o diagnóstico no período pós-natal, foram: sala de parto, sala de recuperação, e quarto de internação hospitalar.

A comunicação do diagnóstico acerca da SD tem sido essencialmente no período após o nascimento, variando de 84% a 97% conforme relatado por diferentes autores (SKOTKO, 2005; PAUL *et al.*, 2013; TORRES; MAIA, 2009; GROOT-VAN DER MOOREN *et al.*, 2014).

Skotko (2005), em estudo quantitativo realizado nos Estados Unidos, evidenciou que, das 1.126 participantes incluídas, 87% (n=985) delas receberam a notícia do diagnóstico no período pós-natal, sendo que destas, apenas 10% (n=103) tiveram suspeita na gestação, sem confirmação. Em estudo de metodologia semelhante realizado no Chile, 84% (n=290) dos pais souberam do diagnóstico após o nascimento de seus filhos, sendo que desses, 64% (n=185) receberam a notícia na sala de parto ou na recuperação pós-parto, 28% (n=80) souberam nas primeiras 24 horas, 4% (n=11) durante a hospitalização, após as primeiras 24 horas, e 4% (n=12) após a alta. Do total de 84%, 12% (n=35) tiveram suspeita do diagnóstico de síndrome de Down durante a gestação através de alterações ecográficas e não realizaram amniocentese (PAUL *et al.*, 2013).

Torres e Maia (2009), em estudo de abordagem quantitativa e qualitativa, realizado no Brasil, evidenciaram que 90% das 20 mães participantes de estudo souberam do diagnóstico após o parto.

O estudo prospectivo de Groot-van der Mooren *et al.* (2014), mostra, a partir do banco de registro nacional de pediatria da Holanda, que de 604 casos registrados de crianças com cariótipo confirmado de trissomia do 21, 586 (97%) foram

diagnosticados após o nascimento, tendo sido a suspeita no dia do nascimento da criança em 75,6% dos casos, podendo chegar até mais de uma semana após o nascimento (7,5%).

Diante do contexto apresentado, juntamente com os resultados obtidos no presente estudo, observa-se que o momento da informação do diagnóstico da SD é predominantemente no período pós-natal, ainda que em diferentes países e contextos, podendo este tempo ser modificado pela realização de exames no pré-natal que possibilitam detectar a suspeita e a confirmação intra-útero. Apenas três famílias deste estudo receberam a informação sobre a suspeita e optaram por confirmar o diagnóstico de SD ainda no pré-natal através dos exames de amniocentese ou amostra de vilosidade coriônica.

Nos relatos a seguir, M3, M4 e M8 expressam seus anseios diante da dúvida e esclarecem o que as fez optar pela confirmação do diagnóstico antes do nascimento de seus filhos.

Eu quis fazer o exame de vilosidade porque eu tinha muito medo de ser, lógico que você tem medo da síndrome de Down também, mas eu tinha medo de outras síndromes que seriam incompatíveis com a vida. E eu já tinha uma filha, eu tinha a S. e eu tinha muito medo de chegar em casa com os braços vazios. Então, eu acho que eu tinha de me preparar e prepará-la também (M3).

[...]eu fiquei assim falei: “Gente, não sei se é só a cardiopatia, deve ter alguma coisa a mais”/ Então, eu fiz a amniocentese porque eu queria ter o diagnóstico e eu não queria ficar com essa dúvida na cabeça, falar assim “será que tem alguma síndrome?”, e ficar com essa história na cabeça até ela nascer. Eu preferi resolver (M4).

Desde o primeiro momento praticamente, eu sabia que queria fazer. [...] muitas pessoas me falaram “Ah, mas se você descobrir que tem, você vai ficar o resto da sua gravidez triste”. Eu falei: “Mas eu me conheço o suficiente pra saber que se eu não fizer, eu vou ficar triste do mesmo jeito, porque essa dúvida vai me corromper, e eu ter essa notícia depois, na hora que nascer, vai ser pior” (M8).

Conviver com a dúvida até o final da gestação, sem saber se o filho esperado pela família é acometido por alguma alteração genética, como sugerido nos exames de pré-natal, foi uma inquietação comum entre as cuidadoras e determinante para sua escolha de realizar o cariótipo intra-útero.

A dúvida provoca um sentimento de impotência e ansiedade, na medida em que a situação previamente planejada foge do domínio de quem a vivencia e se torna incerta. Quando se tem a certeza, ao menos torna-se possível pensar sobre o

acontecimento e agir a favor de reestabelecer o controle da situação, fortalecendo seu enfrentamento.

Dessa forma, o esclarecimento em relação ao diagnóstico colabora para o enfrentamento dos sentimentos negativos e de ansiedade gerado nos pais (BATISTA *et al.*, 2012).

Apesar do anseio pela certeza em relação ao diagnóstico também ter sido encontrado como um dos fatores que influenciou na decisão de mulheres israelenses de idade acima de 35 anos para a decisão da amniocentese, o estudo de Grinshpun-Cohen *et al* (2014) inferiu que o principal motivo que levou essas mulheres à escolha de serem submetidas ao procedimento, mesmo com triagem normal para SD, foi a idade. Além disso, também foram encontrados dentre os fatores que afetam a decisão: a indicação médica; financiamento do governo; e o fato de o exame permitir detectar outras anormalidades além da SD.

O fato de ter a certeza do diagnóstico ainda no pré-natal foi expresso por M3, M4 e M8 como uma oportunidade de melhor preparação da família diante do desconhecido e inesperado. A partir dos fragmentos abaixo, é possível compreender que elas entendem que a escolha foi certa e que saber depois do nascimento do filho poderia ter outras implicações no processo de adaptação familiar.

Ah, eu acho que poderia ser pior, né. Porque eu escuto pessoas que:: ficam sabendo na hora do parto, sabe, eu acho que é mais difícil, porque pra mim foi muito melhor antes, porque, igual eu te falei, eu pude trabalhar a ideia na minha cabeça. Aceita::r, sabe, pesquisa::r [...] pesquisa::r, ver, sabe, ver o que que acontecia:: então, pra mim, igual eu falei, eu não arrependo de ter pesquisado, pra mim foi muito bom (+) ter ficado sabendo antes (M3).

E oh/ depois que a C4 nasceu, que o tempo passou, EU agradeço muito de ter feito esse cariótipo porque eu acho que deve ser muito duro você achar que tá tudo bem e de repente nasce e você descobrir naquele momento./ [...] então, quando a C4 foi nascer, já tava tudo, assim, jóia, então, acho que por isso que eu fiquei feliz de ter feito sabe?(M4).

O saber antes faz uma diferença MUITO grande, eu acho. Eu imagi/ tento imaginar uma mae que chega e recebe essa noticia logo após o parto, e da maneira como dizem que eles contam, porque eu já ouvi alguns comentários que não foi da melhor forma possível. Então, eu tento me imaginar no lugar, e acho que teria sido muito difícil. Então, eu agradeço a Deus por ter tido a oportunidade de suspeitar antes e ter a certeza antes. Porque foi muito tranquilo (M8).

Receber a notícia do diagnóstico ainda na gestação pode ser visto de forma positiva, pois oferece a oportunidade da família preparar-se para a chegada da criança, com uma melhor aceitação de sua condição. Por outro lado, o diagnóstico

pré-natal pode gerar uma ansiedade, sentimentos de angústia e um sofrimento antecipado frente ao desconhecido até o nascimento da criança (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011), como foi observado no caso da cuidadora M12, que também recebeu a informação da suspeita no pré-natal, porém optou por não realizar a confirmação do diagnóstico até o nascimento do filho.

Seu discurso revela que o fato de não realizar o cariótipo intra-útero representou para essa mãe a incerteza da confirmação do diagnóstico naquele momento, o que alimentou em seu interior a esperança de um resultado negativo no pós-natal, mas ao mesmo tempo, se tornou para ela uma angústia até o nascimento da criança.

A:i, eu fiquei com aquela expectativa de que não e:ra, esperar nasce:r, mas eu fiquei o tempo todo da gravidez com aquela angústia sabe? Mas eu fiquei na esperança de não vir. Então, eu não quis fazer porque o cariótipo ele é o diagnóstico, entendeu? por enquanto eu tinha só a probabilidade, não tinha o diagnóstico. Então, eu não quis fazer o cariótipo por causa disso (M12).

A perspectiva dessas mães sugere o quão valioso foi para elas o poder de escolha em relação ao momento da informação do diagnóstico, o que permitiu às mesmas vivenciar o momento da forma como melhor lhes parecia.

Infere-se, portanto, que o mais importante, em relação ao momento em que o diagnóstico é conhecido, é a oportunidade de escolha das mães. Para isso, é essencial que elas sejam esclarecidas durante a gestação sobre o quê cada um dos exames poderá informar, a fim de que se sintam mais preparadas para sua decisão. Importante ainda que sejam esclarecidas sobre como ter acesso aos exames necessários e que for de sua escolha realizar.

Ressalta-se que o exame que sugeriu a suspeita da síndrome no pré-natal dessas mães foi a ultrassonografia.

O diagnóstico pré-natal não invasivo pode ser realizado através da mensuração da translucência nucal por meio da ultrassonografia, juntamente com testes bioquímicos de marcadores séricos maternos, e indicam um risco de anormalidades cromossômicas no feto (MERSY *et al.*, 2013; WALSH; GOLDBERG, 2013). A translucência nucal mede a presença de líquido na nuca fetal, e o aumento de sua medida está relacionado com anormalidades cardíacas, podendo sugerir risco de síndrome de Down (FISCHBACH; DUNNING III, 2010).

Estudo retrospectivo e descritivo, desenvolvido com a população brasileira, avaliou a eficácia da combinação da idade materna, exame de translucência nugal e marcadores bioquímicos no primeiro trimestre de gestação, e evidenciou taxa de detecção do teste combinado de 83,3% para SD, com taxa de 3,1% de falso-positivo (DRUMMOND *et al.*, 2011).

Atualmente, os exames disponíveis que diagnosticam com segurança tais anormalidades são a amniocentese e a amostra de vilosidades coriônicas. Ambos são capazes de fornecer uma análise cromossômica real, entretanto apresentam riscos de interrupção espontânea da gestação (WALSH; GOLDBERG, 2013).

A ultrassonografia consiste no exame obstétrico não invasivo e de baixo custo mais eficaz na identificação de doenças genéticas e não-genéticas na gestação, devendo, portanto, ser priorizada no diagnóstico pré-natal (PINTO JÚNIOR, 2002).

Nos países latino-americanos, essa triagem pré-natal não é oferecida rotineiramente (PAUL *et al.*, 2013), o que pode contribuir para que a maioria dos diagnósticos seja confirmado após o nascimento (TORRES; MAIA, 2009; CUNHA, BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGI JR., 2010). No Brasil, por exemplo, a ecografia obstétrica é um dos exames solicitados no primeiro trimestre de gestação de risco habitual, porém, não é obrigatório e, sem uma indicação específica, como por exemplo impossibilidade de determinar a idade gestacional correta, intercorrência clínica ou obstétrica, detecção de gestações múltiplas e retardo de crescimento intrauterino, sua solicitação é contestável já que não há evidências para que sua recomendação seja rotina (BRASIL, 2012b).

Contudo, conforme mostrado anteriormente, a prevalência do conhecimento do diagnóstico de SD pós-natal envolve também outros países, além do cenário brasileiro, o que leva a questionar os critérios de indicação e acesso das gestantes aos exames de pré-natal, seu nível de acurácia, e a realização adequada da técnica da ultrassonografia obstétrica.

Apesar de exames do pré-natal, como a ultrassonografia, serem ofertados pela rede pública de saúde quando indicados, ainda se depara com equívocos dos profissionais diante dos resultados apresentados pelos exames. Ou seja, um recurso que poderia aprimorar o cuidado no pré-natal e contribuir com a família, se torna ineficaz, em decorrência da inabilidade dos profissionais de saúde que lidam com o mesmo.

É o caso de P2, que relatou que existiu alteração do exame de translucência nugal no pré-natal de seu filho, e a mãe da criança foi encaminhada pelo centro de saúde a um serviço especializado de medicina fetal. Porém, lá, receberam a informação de que o exame estaria equivocado e, portanto, não havia suspeita de síndrome na criança. A confirmação do diagnóstico, então, foi acontecer após o nascimento, na sala de parto.

Aí o:: ginecologista do posto encaminhou pro: lá pro hospital público A, pra medicina fetal. Só que aí a médica da medicina fetal falou que tava com erro na ultra-som e que ele não teria Síndrome de Down. (+) Aí ele continuou sendo acompanhado no hospital público A e, quando nasceu, que aí a pediatra falou/ a:: obstetra falou que a criança tinha nascido com Down (P2).

Dessa forma, infere-se que a conduta adquirida pelo profissional de saúde frente aos resultados dos exames pode ser determinante para gerar oportunidades de escolha para a família.

Guraya (2013) sugere ser fundamental a adesão dos profissionais às diretrizes de qualidade relacionadas à técnica, além da implementação de treinamentos e supervisão dos mesmos, para que as medidas da translucência nugal garantam acurácia.

Bruns *et al.* (2012) reconhecem a importância e os benefícios da ultrassonografia, e complementam que a padronização de exames é recente na medicina, mas importante para a qualidade de sua realização. Os autores ressaltam a necessidade imediata de tal padronização, visto que os protocolos nacionais insuficientes para supri-la, em contraposição ao crescimento da utilização de tal exame, reforçam sua eficácia questionável.

É importante mencionar que as cuidadoras que tiveram acesso aos exames de amniocentese e coleta de amostra vilocoriônica neste estudo, estão entre as famílias entrevistadas com renda familiar acima de 5.000 reais, e possuem planos de saúde, visto que são exames de alto custo para sua realização, e que também dependem de indicações específicas para liberação na rede pública e suplementar.

Ressalta-se que a cuidadora M3 relatou ter sofrido pressão do médico que realizou seu exame de amostra vilocorial no pré-natal para efetivar aborto da criança, ao informá-la sobre a confirmação do diagnóstico da SD.

Inclusive, ele, vou falar né ((tom mais baixo)), ele pelejou pra/ perguntou muitas vezes se eu não queria fazer um aborto. Aí eu falei: “Não, mas eu sei que não é legal também”. Aí ele falou: “Não, eu não tô perguntando se é legal estou falando que é possível, se você tem interesse em interromper”. Ele falou: “Você tem noção do que que significa uma criança com síndrome de Down na sua família? Pode atrapalhar sua relação com sua outra filha, vai atrapalhar seu casamento”. Então, assim, é uma coisa bem, hoje eu vejo bem cruel. Mas eu entendo o ponto de vista dele, mas não aceito (M3).

Ao relatar a postura do profissional, a cuidadora utiliza, inclusive, de tom de voz mais baixo, demonstrando receio em relatar o ocorrido, e reforçando o aborto como algo ilegal e socialmente inaceitável. O profissional enfatiza, em sua abordagem, pontos negativos da SD e aponta possíveis consequências no sistema familiar, também negativas, a fim de convencer a cuidadora a efetivar o aborto. Em sua concepção, a criança com SD significaria um problema para a família, e retirá-la seria a única opção para resolvê-lo. Percebe-se que tal atitude gerou medo em M3, que se sentiu assustada em se deparar com aquela realidade tão próxima, e optou em não mais retornar à clínica.

[...] aí tanto que, quando eu saí do consultório, ele falou assim: “Olha, se você mudar de ideia, você pode procurar aqui que a gente dá um jeito”. Aí nunca mais eu voltei. Falei: “Num volto lá mais”. Porque aí você já fica com medo (M3).

Ressalta-se que o aborto constitui ato criminoso no Brasil, sendo permitido apenas em casos de risco à vida materna; casos de gravidez resultantes de estupro; ou ainda em gestação de feto anencéfalo – artigo 128 do Decreto-Lei nº 2.848 (BRASIL, 1940). A criminalização do aborto contribui para as diferentes taxas de prevalência da SD nos países, sendo que nos países onde o aborto é proibido, como nos da América Latina, verifica-se maior prevalência se comparados aos países da Europa e Ásia, onde essa prática é legalizada (NAZER; CIFUENTES, 2011). Uma revisão sistemática de vinte estudos, publicados no período de 1980 a 1998, concluiu que a taxa média de aborto eletivo era mais alta nos países europeus e nos Estados Unidos em situação de diagnóstico de síndrome de Down (92%), comparando-se com outras condições como espinha bífida, anencefalia, síndrome de Turner e Klinefelter, sendo essa última referente à menor taxa (58%) (MANSFIELD; HOPFER; MARTEAU, 1999).

Corroborando com esse estudo, um dos resultados da revisão integrativa apresentada por Choi, Van Riper e Thoyre (2012), que incluiu onze estudos

publicados entre 1999 e 2010, sugeriu que as taxas de aborto induzido nas gestações afetadas por síndrome de Down tiveram resultado similar à revisão previamente apresentada em 1999, além de inferir que a tomada de decisão da mulher que se depara com a SD é influenciada por múltiplos fatores, dentre eles os demográficos e psicossociais (CHOI; VAN RIPER; THOYRE, 2012).

Por outro lado, a respeito do diagnóstico pós-natal, a criança já apresenta, ao nascer, características fenotípicas peculiares da síndrome de Down facilmente identificáveis e altamente sugestivas do diagnóstico clínico, que pode ser confirmado após o nascimento com a realização do diagnóstico laboratorial.

As três características físicas mais frequentemente identificáveis na criança com SD são as fissuras palpebrais com inclinação superior, hipotonia e pregas epicânticas, respectivamente (GROOT-VAN DER MOOREN *et al.*, 2014).

Através da análise do cariótipo, o qual consiste na representação do conjunto de cromossomos presentes no núcleo celular de um indivíduo, é possível o diagnóstico laboratorial da síndrome de Down. Somente o exame de cariótipo determina qual das três formas – trissomia simples, translocação ou mosaico – foi identificada, sendo, portanto, essencial para orientar o aconselhamento genético da família (BRASIL, 2012a).

Das 15 famílias que receberam a informação da suspeita e confirmação do diagnóstico de SD após o nascimento da criança, três compartilharam do sentimento de alívio em não ter tido o conhecimento do diagnóstico na gestação, conforme observado no relato de M10, enquanto que outras três relataram que gostariam de ter sido informadas ainda no pré-natal, por entenderem que teriam maior oportunidade de buscar informação e conhecimento sobre a síndrome, como exemplificado no relato de M14.

MAS o fato de eu não ter descoberto durante a gravidez, pra mim, foi um grande alívio, porque talvez eu ficaria muito estressada sem saber o que que eu faria tendo um bebezinho sem saber que ela ia ser uma criança tão normal/ né sabendo dentro da barriga, “Nó, ela vai ter um problema assim, ela vai ter um problema assado” seria muito estressante (M10).

Então, eu acho que se tivesse dado o diagnóstico antes, teria sido diferente nessa questão, sabe, da pesquisa, de buscar informação, informação mais concreta, né. Mais dentro da realidade, né (M14).

Em relação aos profissionais de saúde que informaram às famílias sobre a suspeita ou confirmação do diagnóstico, em dezoito famílias, o médico foi o

profissional responsável por essa comunicação, tendo sido citados: pediatra; ginecologista; obstetra; residente e geneticista. Apenas M16 relatou ter sido informada por uma psicóloga, e a cuidadora M4 é médica e, portanto, interpretou o exame por si só, sem que fosse necessário que alguém a informasse.

A literatura também reforça o médico como sendo o principal profissional de saúde responsável pela informação do diagnóstico de SD à família, tendo sido apontados pediatra, neonatólogo, obstetra e geneticista. O profissional enfermeiro também foi identificado como informante (TORRES; MAIA, 2009; PAUL *et al.*, 2013; SKOTKO, 2005; CHOI; LEE; YOO, 2011).

A comunicação do diagnóstico ao paciente ou a seus familiares, no caso da criança, faz parte das atribuições do médico, e está prevista em seu código de ética profissional (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010). Contudo, é importante ressaltar que todos os profissionais de saúde possuem particularidades em sua atuação que contribuem para que o processo de comunicação com o paciente seja mais eficaz (ARRAIS; JESUÍNO, 2015).

Dessa forma, há de se considerar a importância dos demais profissionais de saúde estarem presentes junto ao médico no momento da informação do diagnóstico de SD, visto que esses podem representar fontes de apoio para a família, favorecendo o enfrentamento da mesma frente ao evento estressor. Das 19 famílias que receberam a informação do diagnóstico por algum profissional de saúde, em 10 famílias participantes a informação foi comunicada para apenas um membro da família, sendo ele a mãe em seis casos, o pai em três casos e a avó da criança com SD em um caso em que a mãe era menor de idade, sem a presença de outros familiares no momento. Nas demais famílias, estavam presentes mais de um familiar no momento da informação do diagnóstico dada pelo profissional de saúde, sendo que, em apenas cinco casos, o diagnóstico foi informado para mãe e pai juntos.

Skotko (2005) enfatiza a importância da presença de ambos os pais no momento da informação do diagnóstico.

Embora neste estudo não tenha sido possível estabelecer relação entre a presença de mais de um membro familiar no momento da informação e os demais elementos analisados, sugere-se que a presença de mais de um familiar nesse momento pode ser importante para o fortalecimento da rede de apoio da família e do vínculo para o enfrentamento do diagnóstico.

A maneira como a família recebe a informação da suspeita ou confirmação do diagnóstico de SD pelos profissionais de saúde é marcante na lembrança dos cuidadores entrevistados, que são capazes de descrever o momento com riqueza de detalhes em seu discurso. Percebe-se que a interação estabelecida pelo profissional e sua postura com a família estão diretamente relacionados com a satisfação da família sobre a informação recebida.

A partir dos discursos dos cuidadores participantes, infere-se que mais importante do que o profissional que informou o diagnóstico e quem estava presente no momento, a satisfação positiva da família quanto à informação do diagnóstico se relacionou com a atitude desse profissional, que demonstrou possuir habilidades e características necessárias ao cuidado naquele momento, como, por exemplo, informações esclarecedoras sobre a síndrome, suporte, apoio, cuidado, paciência e atenção, mesmo quando esse profissional era desconhecido da família.

E ele sempre foi muito compreensivo, muito meigo, muito carinhoso ao tratar todos os assuntos que envolviam a gravidez e foi da mesma forma no: na questão da síndrome. [...] (M8).

Foi tranquilo, eles foram bem atenciosos no caso. Que, por exemplo, lá no hospital tinha uma médica lá, que eu não lembro o nome dela, que ela já fazia assim, esse trabalho, né, com mães de crianças com síndrome de Down. Então, ela conversava bastante comigo, me deixou mais aliviada, me explicou que não era um problema, que eu só tinha um filho especial. Ela me falava bastante sobre isso, eu fui bem acolhida lá (M16).

Aí, então, ela soube falar as palavras sabe, soube dar a resposta no momento que eu perguntei, as perguntas que eu perguntei ela soube me responder direito, deixou bem claro, sabe, tudo que eu tava preocupada. Então, eu acho que não tenho nada pra reclamar daquela médica que me atendeu naquela noite, porque ela foi excelente (M20).

Apenas cinco famílias demonstraram satisfação positiva sobre como receberam a informação dos profissionais de saúde, e sobre a interação desses com a família. Dessas, duas tiveram a confirmação ainda no pré-natal. M12 demonstrou satisfação negativa em relação à informação da suspeita no pré-natal, e satisfação positiva quando recebeu a confirmação do diagnóstico no dia do nascimento do filho.

Não foi possível classificar a satisfação de P2, pois ele relata que a médica apenas comunicou, afirmando o diagnóstico de seu filho na sala de parto, pensando que a família já soubesse, já que houve a suspeita anterior no pré-natal.

As treze demais famílias demonstraram satisfação negativa com a informação recebida, tendo sido retratado em seus discursos: falta de informações

esclarecedoras; frieza; falta de cuidado; falta de apoio; falta de vínculo com o profissional que informou; profissionais que não se colocam no lugar do outro; falta de carinho; momento e local inadequados; postura inadequada; informações negativas sobre a SD; e indiferença.

Os estudos encontrados na literatura corroboram com este resultado, na medida em que mostram que, na percepção das famílias, os profissionais tendem a enfatizar mais os aspectos negativos da síndrome do que os positivos (CHOI; LEE; YOO, 2011; SKOTKO, 2005), comunicam pouca ou nenhuma informação sobre a síndrome de Down, utilizando de linguagem pouco sensível e fria (SKOTKO; CANAL, 2004; CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI JR., 2010; TORRES; MAIA, 2009; SKOTKO, 2005), e informam o diagnóstico em lugares não reservados, para apenas um dos pais. Muitos profissionais não informam o contato de outros pais com filhos de síndrome de Down ou referências de grupos de suporte e, poucas vezes, oferecem material escrito suficiente para a família (SKOTKO; CANAL, 2004; PAUL *et al.*, 2013; SKOTKO, 2005). Os fragmentos a seguir expõem tal realidade.

NINGUÉM chegou pra gente pra falar, e quando falou já chegou assim: “Não, a chance é 99%”. Ninguém, teve coração pra falar. É porque não é ela, sabe? Não é ela, não é a filha dela, não é neto dela, se não eu acho que teria todo o carinho pra falar (M6).

Aí ela/ Menina, mas assim, as PIORES coisas que uma mãe pode ouvir de uma criança ela foi falando. [...] falou que ela era especial, que ela ia ter hipotonia, que ela ia ter dificuldade pra sucção, pra mamar, pra pegar o peito que:: é::: como que fala? Que:: não chorava muito, negócio assim/ que ela sabe, ah, foi falando sabe, umas coisas/ menina aquilo foi me dando/ falei: “Meu Deus”, porque, até então, não sabia de nada, não fiquei sabendo de nada (M9).

[...] ele:: “Pode aguardar ali”, aí fiquei la aguardando, 10 minutinhos, volta ele com uma prancheta na mão, tá lá uma mãe aqui, outra aqui, outra aqui, outra aqui, e eu aqui no meio. E vem ele com a prancheta/ “Seu filho nasceu com três quilos não sei quanto, o seu com três quilos e não sei quanto, o seu com não sei quanto”, e chegou em mim, por último. E falou assim: “A sua filha nasceu com dois quilos e sessenta gramas, e com síndrome de Down”, (+) na frente de todas as mães (M14).

Aí a médica, a Dra. XXX, [...] ela: (+) foi lá no quarto e falou assim comigo: “Vai ter uns alunos da universidade pública A, do curso de medicina, eles podem vim aqui pra poder ver a C11?”, eu falei: “Pode, não tem problema”. Aí entrou acho que cinco a sete alunos no quarto, não lembro. [...] aí começou a explicar pros meninos [...] as características da síndrome de Down. [...] aí eu falei assim: “Mas ô dra. XXX, os meus exames não acusou que ela tinha síndrome de Down não”. Ela tá assim: “Independente do aparelho e do profissional que examinou sua filha, ela tem síndrome de down”, virou pra mim e falou assim. [...] eu ali no quarto era como se eu fosse uma faxineira, uma pessoa qualquer ali. O principal foco dela era C11 e os alunos dela, entendeu? Ela me ignorou, ignorou minha irmã pra dar a

aula expositiva dela ali, né, ou fazendo da minha filha um objeto de estudo (M11).

Há de se ponderar que a situação da SD se apresenta como um diagnóstico desfavorável, e, portanto, por si só, interfere na maneira como as pessoas percebem esse momento. Sendo assim, a tendência, tanto na perspectiva dos participantes deste estudo, quanto de outros apresentados pela literatura, é de satisfação negativa com a informação. É importante ressaltar que estudos relacionados a outros diagnósticos desfavoráveis além da síndrome de Down, tais como: deficiências mentais, paralisia cerebral, desordens metabólicas, outras anormalidades genéticas, espinha bífida, autismo, e doença meningocócica, também retratam a percepção das famílias em relação à informação insuficiente sobre a condição da criança (OSBORNE; REED, 2008, 2008; QUINE; PAHL, 1986; LEMES; BARBOSA, 2007; SWEENEY *et al.*, 2013; HUANG; KELLET; JOHN, 2010) e satisfação negativa quanto às atitudes dos profissionais, que se apresentam frios e pouco sensíveis (QUINE; PAHL, 1986; LEMES; BARBOSA, 2007; HUANG; KELLET; JOHN, 2010).

Lemes e Barbosa (2007) apontam a falta de preparo acadêmico dos profissionais, voltado para o momento da informação do diagnóstico, como uma causa que contribui para tal situação.

O depoimento de M11 ilustra essa lacuna. Diante da descrição da cuidadora, nota-se que, em sua perspectiva, a profissional, juntamente com seus alunos, não considerou a presença da família da criança, a qual estava contribuindo para o aprendizado da prática clínica naquele momento, bem como os sentimentos e indagações dos familiares sobre a síndrome. Torna-se importante a reflexão do foco do cuidado e do ensino na graduação dos profissionais de saúde, e quais tem sido os valores e compromissos éticos adotados pelos docentes no processo de ensino-aprendizagem. Nesse contexto, os alunos aprenderam sobre as características fenotípicas e clínicas presentes na SD, porém se esqueceram de incluir a família da criança em seu cuidado, sem valorizar a interação com a mesma e seu acolhimento.

O processo educativo permanece fortemente guiado por uma abordagem “conteudista” desarticulada da prática cotidiana e do contexto de sua realidade e, por este motivo, estabelecer uma conexão entre os ensinamentos técnicos e a percepção das questões sociais mantém-se como um desafio na atuação do profissional de saúde. Além disso, quando o processo de trabalho de tal profissional

orienta-se somente pelo diagnóstico, a partir de uma perspectiva curativa e fragmentada da assistência, não basta. Faz-se necessário, para a relação profissional-usuário, bem como para o reconhecimento de suas necessidades, valores, acolhimento, vínculo, responsabilização e integralidade (KOIFMAN; FERNANDEZ; RIBEIRO, 2010).

Para Van Riper e Choi (2011), a falta de informações atualizadas e assertivas para os pais, no momento do diagnóstico, que falem sobre a experiência familiar de se conviver com a síndrome de Down, deve-se ao fato de que a maioria das diretrizes existentes para direcionar o seu diagnóstico não aborda especificamente esta questão. O foco está voltado para informar aos pais os aspectos da doença e as condições de saúde que estão associadas à síndrome de Down.

Groot-van der Mooren *et al.* (2014) salientam a importância dos alunos aprenderem para além dos aspectos médicos relacionados à SD e serem melhor treinados para comunicar a informação do diagnóstico da SD às famílias, de modo que tenham a oportunidade de interagir com crianças que tenham a SD e com suas famílias.

Por outro lado, apesar dos depoimentos demonstrarem, na perspectiva dos cuidadores, um sentimento profundo de satisfação negativa em relação à postura dos profissionais, também é importante refletir sobre o papel do profissional e o desafio ao conduzir uma notícia difícil e inesperada à família.

Silva (2012) questiona a “má notícia”, visto que essa pode significar para quem a recebe, a necessidade de aprender a lidar com o desapego do que se espera em detrimento do que a vida oferece. A autora ainda destaca que a opinião difere dos fatos, na medida em que esta consiste na forma como os fatos ocorridos são interpretados através das percepções e expectativas individuais. Sendo assim, apesar da diferença significativa entre os conceitos, diante das “más notícias”, essa disparidade pode se tornar mínima.

Portanto, percebe-se que as cuidadoras trazem as suas perspectivas e opiniões, carregadas de subjetividade, vivências e emoções inerentes aos sujeitos para tratar do momento da informação do diagnóstico de seus filhos, que representa uma situação indesejada e desfavorável.

Dessa forma, a partir dos discursos obtidos não é possível avaliar a prática do profissional. Entretanto, a descrição dos cuidadores sobre o que tornou insatisfatório o momento da informação oferece elementos concretos para inferir que, para essas

famílias, a informação não foi comunicada da melhor maneira, e diz da necessidade de qualificar o profissional envolvido neste contexto.

Sem desconsiderar a negatividade do que é informado, bem como a possibilidade do despreparo dos profissionais para essa interação, de toda maneira, isso indica a necessidade de que os profissionais desenvolvam habilidades e possuam atributos como os mencionados pelas famílias com experiências positivas, de forma que possam contribuir para amenizar a repercussão da informação sobre a família.

Diante do exposto, embora os cuidadores expressem especialmente satisfação negativa com a maneira como receberam a informação, eles também indicam situações na qual essa prática do profissional foi avaliada de maneira adequada. Isso aponta caminhos para a qualificação da prática dos profissionais e, mesmo que não possa modificar completamente a maneira como vivenciam, pode amenizar a repercussão ou a impressão que as famílias têm sobre a atuação desse profissional.

Os participantes sugerem que os profissionais de saúde devem demonstrar mais cuidado e sensibilidade com a família, se preocupando em conversar e fornecer informações claras durante sua abordagem. É importante ressaltar que algumas das recomendações apresentadas a seguir vão ao encontro àquelas que outros estudos abordam para os profissionais de saúde que lidam diretamente com a informação do diagnóstico de SD (SKOTKO; KISHANI; CAPONE, 2009; SKOTKO, 2005; VAN RIPER; CHOI, 2011).

M1 acredita ser importante o envolvimento do ginecologista e/ou obstetra no momento da informação do diagnóstico, por serem profissionais com um vínculo já estabelecido com os familiares. Já M12 menciona a importância da informação esclarecida proveniente do profissional para a família, e sugere o seu potencial para modificar a apreciação da família sobre o evento estressor.

Então, essa hora da notícia/ principalmente pra quem não descobriu lá atrás na gravidez, só descobriu depois que nasce (++) nossa, faz toda a diferença/ se o pessoal tiver cuida::do.(+) O obstetra da pessoa que acompanhou, né, que viveu aqueles nove meses ali, /estar ju::nto, conversa::r, explica::r/ [...] (M1).

Então, assim, eu acho que eles tinham que ser mais treinados pra falar essas coisas com a gente sabe, sei lá. [...] porque a gente não sabe o que que é. Igual eu te falei, a gente não sabe. Tem muita gente que acha que a criança síndrome de Down até hoje eles não conseguem desenvolver, não

fala direito, não anda direito, não pode ter vida social, entendeu, e não é assim, e é isso que eu pensava. Então acho que eles tinham que trabalhar mais pra dar a notícia (M12).

A falta de conhecimento da população em geral sobre a síndrome de Down é um fator a ser considerado no momento da informação do diagnóstico à família, e traz à tona a importância do profissional de saúde no incentivo da família no fortalecimento do vínculo com a criança, e no esclarecimento e orientação à família, que se sente insegura e desprotegida ao se deparar com um nascimento de um membro nessas condições (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007).

M3 e M14 aconselham que os profissionais de saúde sejam mais humanos e se “coloquem no lugar do outro” no momento de informá-la sobre o diagnóstico.

Ai, tem que ser mais humano, tem que ter um lado mais humano, pensar que, do outro lado/ não é só pensar na síndrome, é pensar que por trás da síndrome tem uma pessoa, né, tem uma família. Tem no mínimo um pai, uma mãe (++) e o bebê (+) (M3).

Ter mais ética, né, serem mais humanos, e igual meu marido falou, se colocar no lugar do outro, né. Que amanhã pode ser você, e aí? Como é que faz? (M14).

Para se colocar no lugar do outro, seria necessário estar em sua subjetividade, vivendo suas crenças, valores e pensamentos, o que, portanto, se torna impraticável e utópico, visto que as situações são encaradas e vivenciadas de maneiras diferentes por sujeitos diferentes.

Entretanto, sentir empatia pelo paciente em situações de cuidado é viável, na medida em que este conceito envolve a habilidade do profissional em compreender as experiências e percepções internas do paciente frente à uma situação, bem como a capacidade de expressar essa compreensão (HOJAT *et al.*, 2002), através de comunicação verbal e não-verbal.

Estar disponível para ouvir, trocar experiências e se identificar com o outro em histórias de vida e ações faz parte do processo de humanizar, e contribui para a caracterização da identidade humana (GOULART; CHIARI, 2010).

Os fragmentos a seguir sugerem que os profissionais de saúde enfatizem os pontos positivos da criança, considerando que se trata do nascimento de um novo ser na família, motivo de celebração e exaltação para a mesma.

E é um nascimento, é uma celebração. É uma criança que tá nascendo, não é uma coisa triste/ não pode ser encarado como uma coisa triste, por mais que seja um susto pra gente, né? (++) é:: o profissional que vai chegar pra dar o diagnóstico, eu acho que ele tem que falar das coisas boas [...] acho que a pessoa tem que ter um pouco mais de habilidade pra chegar, dar parabéns né, “PARABÉNS!” e aí falar: “Olha, seu filho tem síndrome de do:wn”, explicar o que que é, porque tem gente que toma um susto, tem gente que nunca ouviu falar disso (M4).

O acolhimento. A hora de falar. [...] igual eu e o P6 a gente sempre falava porque que ela não chegou e falou assim, “gente primeiro eu queria dar os parabéns pra você:s, que o C6 nasceu be:m, é uma criança saudá:vel, a gente já fez todos os exames e ele não tem na:da, ele nasceu com o Apgar 8 e 9, ou 9 e 8 sei lá:, é:: vocês tão de parabé:ns, ele é li:ndo, não sei o que, não sei o que” fala aquele tanto de coisa , e depois fala assim “o:lha, e a gente viu algumas características ne:le” assim [...] / é difícil você falar isso né, eu sei que não é fácil, mas você pode falar com mais carinho [...] (M6).

Outros cuidadores ainda sugerem que os profissionais de saúde tenham mais carinho e paciência nesse momento, e que busquem mais conhecimento e informação sobre a síndrome e sobre as famílias que com ela convivem, a fim de que a comunicação seja mais assertiva.

Uai, eu acho que os profissionais né, deveriam se::r, ser mais assi:m/ ser realista é bom, né, mas ser mais carinhosos pra falar, ter mais paciência pra explicar um pouco/ buscar mais conhecimento (M13).

Ah, sei lá:: que eles buscassem mais informações mesmo pra passar pra família, né. Que não é um bicho de sete cabeças uma criança com síndrome de Down. Então é isso mesmo, é informação. O máximo que puder passar pra família seria bom (M16).

As interações profissionais, quando não valorizam a família na sua individualidade e apresentam-se pouco sensíveis, acarretam em sentimento de insegurança e desamparo, decorrente do não estabelecimento de vínculo com os profissionais de saúde e de uma comunicação não assertiva e ineficaz, proveniente desses em relação à família cuidadora da criança (BALTOR *et al.*, 2013).

Algumas cuidadoras acreditam que se a interação dos profissionais de saúde com a família no momento da informação tivesse ocorrido de acordo com os conselhos apresentados acima, apesar de não alterar em nada o diagnóstico da criança, a apreciação inicial da família poderia ser diferente ou melhor.

A família não teria ficado em estado de choque, igual ficou, (+)teria sido diferente (M10).

Mas a noticia poderia ter sido dada de uma forma mais tranquila. [D: uhum] (+) Eu acho que que aquele choque inicial ali, ele (+) poderia ser menor (M1).

Então, assim, a morte de qualquer forma, é dolorida. Agora se ela é repentina ou é aos poucos, eu não sei qual é pior e qual é melhor. É igual a notícia /a gente ia sofrer do mesmo jeito. Mas se é::, sei lá, se ela falasse com mais cari::nho, eu acho que seria melhor /sei lá (M6).

Mudava. Pela forma que foi falado, né, foi muito traumático, né. Eu acho que é um trauma que fica pra sempre, é um momento que você não vai esquecer nunca, né (M14).

Infere-se que as recomendações descritas pelos cuidadores para os profissionais de saúde vão ao encontro das atitudes descritas como satisfatórias pelas famílias que consideraram vivenciar experiências positivas no momento da informação. Além disso, os conselhos representam o oposto das atitudes consideradas como insatisfatórias pelos cuidadores que descreveram experiências negativas. Isso indica os atributos fundamentais para o profissional de saúde que lida com a família no momento da informação, a partir da perspectiva dos cuidadores, e reforça a necessidade da qualificação profissional nesse sentido.

Diante desta análise, percebe-se que muitos elementos estão envolvidos no contexto da informação do diagnóstico da SD e se interrelacionam na perspectiva dos cuidadores, podendo modificar a apreciação das famílias e, conseqüentemente, seu processo de adaptação frente ao evento estressor.

#### **5.4.2 Vulnerabilidade da família e demandas inerentes ao evento estressor**

Esta categoria aborda as situações vivenciadas pelas famílias que podem servir de acúmulos de tensões e fatores estressantes, contribuindo para maior fragilidade do sistema familiar no momento em que esse se depara com o evento estressor ou durante seu processo de adaptação.

Além das situações que se apresentam concomitantes à chegada do evento estressor, o diagnóstico da síndrome de Down, por si só, acarreta em demandas com desafios para a família, os quais são inerentes à situação de ter um filho com SD, e também serão apresentados nesta categoria. Tais fatores se relacionam, de modo que podem interferir no processo de adaptação familiar.

Foram pontuadas nas famílias participantes do estudo algumas situações que poderiam tornar o sistema familiar vulnerável, identificadas a partir dos discursos dos

entrevistados, das informações contidas no diário de campo da pesquisadora e durante a construção do genograma e ecomapa.

As principais situações encontradas, e que serão abordadas nesta categoria, foram os conflitos entre familiares ou membros da própria família; problemas de saúde com algum membro; conflitos com os filhos mais velhos; ausência do pai da criança; desemprego ou conflitos no emprego; dificuldade financeira previamente existente; moradia prejudicada; e falecimento de familiares.

Os conflitos entre familiares ou membros da família, tanto os pré-existentes no contexto familiar, quanto os desencadeados pelo nascimento da criança, foram identificados em alguns discursos como fatores estressantes. P2, por exemplo, relata conflitos no relacionamento com a mãe de C2, quando menciona, durante a construção do genograma, a sua ausência na vida da criança, o que seria motivo de constante briga e estresse na família. Os fragmentos a seguir também exemplificam tais conflitos.

Mas eu tive outras coisas na minha vida que tumultuaram, então, não foi só por causa dela. Eu tive de mudar de apartamento, eu morava num apartamento, aí teve um desentendimento de família, eu tive de mudar, sabe, tive de olhar esse apartamento nas pressas (M3).

[...] porque, tipo assim, eu chorava o tempo todo depois/ Não pelo C17 ter síndrome de Down, mas por ele ficar me culpando. [...] foi só, estressante mesmo, foi só a questão do pai não aceitar e não admitir isso. Ficar me culpando. Então, pra mim foi isso que foi estressante (M17).

[...] eu acho que o prazer dele era assim...discutir comigo. [...] então, foi luta, mas é em relação a isso. Parece que o homem virou o capeta, Deus me perdoe. Depois que eu engravidei, tudo que ele não fazia/ tudo de droga, TUDO. [...] então, assim, aí foi uma luta na minha gestação toda. Não tinha um dia, um dia que eu não tinha problema com ele. Um dia. Foram, assim ó, foi a minha gestação toda tendo problema, discutindo (M18).

Se existem conflitos no sistema familiar antes do aparecimento do evento estressor, este contribui para o acúmulo de tensões no ambiente turbulento (SILVA *et al.*, 2010).

Os membros do próprio sistema familiar e da família como um todo são reconhecidos pelos cuidadores como uma das principais fontes de apoio para enfrentar o evento estressor, conforme será visto em categoria adiante. Dessa forma, infere-se que, quando existem conflitos entre os familiares, quebra-se a possibilidade de um apoio forte para o núcleo familiar, o que o torna mais vulnerável

e pode prejudicar o enfrentamento da família frente ao diagnóstico, influenciando negativamente seu processo de adaptação.

Além dos conflitos, observa-se que os problemas de saúde com algum membro da família se destacam entre os fatores que contribuíram para o acúmulo de tensões nas famílias, e foram citados por dez cuidadores entrevistados, favorecendo a vulnerabilidade familiar.

[...] e isso foi um momento crítico pra mim/ foi uma barra pesada, ele doente internado, e eu com ela muito pequena, e ela tem bronquite. Então, ela teve muitas crises de bronquite ao longo desse, do primeiro ano, do segundo. [...] então, ele estava doente, internado, eu tendo que dar conta de trabalhar, ir trabalhar, voltar do trabalho, cuidar dela, levar ela pra escolinha, só que tudo sem o amparo dele, porque ele tava lá internado, preocupada com ele (M8).

Tem a questão da minha mãe, né, porque eu administrei a minha casa lá do hospital. Eu tinha que administrar tudo, tudo/ eu ligava pro sacolão, deixava o dinheiro aqui, leva...açougue durante um mês. A faxineira me ajudava aqui, tinha uma outra pessoa que dava o banho, então, isso tudo também me estressou bastante. Essa conciliação, porque foi tudo muito/ eu tinha me programado pra até 15 dias. Foram 30, 36 se não me engano. [...] então, isso tudo acumulou demais sabe, foi muito estressante essa parte toda (M15).

[...] a tireoide dele foi lá nas alturas, ele teve problema no coração, é:: pressão/ tudo ele ficou assim, cê via que ele ficou desorientado. Então, aí juntou meu marido doente, meu filho/ igual eu te falei que não tinha dado problema na escola, todo dia era uma briga na escola, agredindo até a professora. Ele ficou, como diz, com uma menina adolescente em casa e eu só vinha em casa dormir, né, porque eu não ficava mais em casa porque eu ficava no hospital o tempo inteiro cuidando do outro. Então, assim, a vida nossa ficou uma bagunça, né (M13).

Os fragmentos acima enfatizam a descrição da rotina de tarefas das mães em questão, que, além de serem as cuidadoras primárias das crianças com SD, demonstram ser cuidadoras também de suas casas e dos demais membros da família, exercendo uma função de administradora da organização familiar.

Wegner e Pedro (2010) destacam a centralização do papel social em torno da mulher, que desempenha a função de principal cuidadora e alicerce da família. Os autores complementam que esse comportamento é estimulado pela sociedade e contribui para a sobrecarga da mulher de múltiplos papéis, a qual também se torna responsável pelo papel de cuidadora principal em um processo de saúde-doença instalado em algum membro da família. Vale lembrar que, neste estudo, as mães se destacam como sendo as cuidadoras primárias das crianças em questão.

Compreende-se a figura da mãe como sendo a ideal para exercer o cuidado e solucionar as necessidades de uma criança. Diante dessa responsabilidade, o cuidado com o filho passa a significar uma sobrecarga de trabalho para a mesma, e essa necessita gerar grandes esforços para satisfazer a todas as demandas (SIGAUD; REIS, 1999).

As expressões “momento crítico”, “barra pesada”, “acumulou demais”, “muito estressante” e “a vida nossa ficou uma bagunça”, que aparecem nos relatos, permite inferir que as situações de vulnerabilidade contribuíram para modificar o sistema familiar na perspectiva das cuidadoras, e deixá-las mais sobrecarregadas, a fim de tentar reestabelecer o equilíbrio na família. M8, por exemplo, deixa claro em seu discurso que o fato de ter o marido doente representou para ela a ausência de seu amparo no cuidado com a filha, já que ele trabalha como autônomo e tem flexibilidade para acompanhar a criança em suas atividades.

M15 é a cuidadora primária de C15, e também de sua mãe, que é tetraplégica e acamada. Portanto, além de ter que lidar com o nascimento prematuro do filho com o diagnóstico de SD associado a uma cardiopatia, ela era ainda a responsável pelos cuidados da mãe e pelo funcionamento familiar.

No relato de M13, é possível perceber que as demandas inerentes às necessidades de cuidado do filho, que passou por várias hospitalizações, passaram a exigir da cuidadora sua atenção e assistência. Ao mesmo tempo, o adoecimento do marido e a ausência da cuidadora com o filho mais velho, que passou a apresentar conflitos na escola, gerou um acúmulo de tensões vivenciado pela família, contribuindo para um sistema vulnerável e para a desorganização do esquema familiar, definido pela cuidadora como “bagunça”.

Acompanhar a criança hospitalizada gera um conflito emocional para quem cuida, que, além de lidar com a assistência à criança, tem de lidar também com as demandas pré-existentes no núcleo familiar. Sendo assim, a mãe se sente pressionada e dividida entre as necessidades da casa, dos outros filhos, do marido, da escola e do filho hospitalizado (SILVA *et al.*, 2010).

De dez famílias que possuem outros filhos além da criança com SD, outras três cuidadoras, além de M13, relataram estar vivenciando conflitos com os filhos mais velhos, por estarem na fase de adolescência, como pode ser observado nos trechos a seguir.

Assim (+) é:: difícil a a: com relação a relação familiar, ela hoje tá mais, vamos dizer, ela tá um pouco mais conflitiva, um pouco mais delicada, tá. Por que? Porque a M., por exemplo, cresceu mais. [...] Então, os conflitos em função da adolescência da M. aumentaram, surgiram, vamos dizer assim, né, não é aumentaram, surgiram coisas novas que eu, nem eu nem o pai sabíamos lidar porque nós nunca tínhamos tido adolescente antes, então, nesse esse quadro mudou (M8).

[...] a mi:nha é: agressividade com a M. A falta de paciência com ela. Que eu que tenho que trabalhar, isso aí tendeu? Junta a rebeldia da idade com a situação/ foi esses dois. E meu marido não, já é tranquilo, até pra conversar com ela. “Né, M., vem cá”, acho que por ele ficar fora, o tempo que ele chega, ele não quer brigar. Mas acaba sobrando muito pra mim, entendeu? Acho que ele tinha que me ajudar nessa parte aí. É mais é isso (M11).

Cruz (2007) menciona que a fase da adolescência, por alterar a estabilidade do sistema familiar e gerar a necessidade de novos ajustes, a fim de preservar o relacionamento e equilíbrio de seus integrantes, tem implicações no estilo de vida familiar e em seu funcionamento, mais do que qualquer outra fase da vida. A autora ainda complementa que, ao vivenciar essa fase, o indivíduo passa a desafiar e questionar o sistema familiar já consolidado, na medida em que tenta descobrir novos caminhos, e isso gera tensão e desequilíbrio nas relações familiares, podendo ocasionar conflitos intensos.

Dessa forma, é possível compreender que a adolescência também pode representar, para a família, um evento estressor, já que provoca tais repercussões. Entretanto, trata-se de um evento natural e esperado, que faz parte do ciclo da vida, diferente da descoberta de um diagnóstico como o da SD. Portanto, considera-se que a família, ao vivenciar o diagnóstico da SD junto da experiência de adolescência de um de seus membros, torna-se mais vulnerável e sobrecarregada para o enfrentamento do mesmo, podendo influenciar o seu processo de adaptação.

No caso de M11, além da fase de adolescência da filha mais velha, o fato de seu marido residir em outra cidade e ser ausente no cotidiano também contribui para modificar ainda mais o sistema familiar, uma vez que a cuidadora demonstra se sentir sobrecarregada em ter que assumir a criação de ambas as filhas sozinha, além das demandas inerentes à situação de C11, que apresenta outros diagnósticos associados à SD, e, portanto, outras necessidades de saúde. A soma desses fatores acentua os conflitos com a filha mais velha e interferem no sistema familiar, gerando uma desorganização em seu funcionamento.

Henn e Piccinini (2010) afirmam que os pais podem ser afetados de diversas maneiras pelo nascimento de uma criança com SD, podendo ter implicações no seu envolvimento com os filhos, como também em suas experiências de paternidade.

Os autores evidenciam em seu estudo que, apesar das dificuldades relacionadas, por exemplo, ao emprego, tempo, tristeza e aceitação, os pais conseguiram se adaptar bem ao nascimento da criança com SD e exerceram sua função de pai da forma desejável (HENN; PICCININI, 2010).

Em contraposição a esse achado, foram identificadas as situações de M11, conforme apresentado acima, de M17 e M18. No caso de M17, o pai não aceitou o diagnóstico do filho e culpava a cuidadora por isso. Esse foi motivo de estresse para ela, que acabou optando pela separação. Já M18 convive com P18, que é usuário de drogas e motivo de constantes conflitos no relacionamento, e a mãe considera ser, junto de Deus, a responsável pela criação e cuidados da filha, sem participação do pai.

A ausência dos pais, além de tornar a família mais vulnerável, significa menos apoio para as cuidadoras ao enfrentar o diagnóstico e os cuidados demandados pela situação, o que também pode interferir no processo de adaptação.

O desemprego ou conflitos no ambiente de trabalho também foram identificados em algumas famílias como situações paralelas ao acontecimento do evento estressor.

[...] eu fiquei chateado, não por ele ter nascido, mas pelo fato, assim, de eu receber uma notícia que eu não tava esperando. Eu estava desempregado, sou engenheiro civil e de segurança do trabalho. Estava desempregado, assim como vários estão, aí eu recebo uma notícia dessa, assim, que me pegou de surpresa [...] (P7).

A partir do relato de P7, percebe-se que apenas o fato de estar desempregado já representava para o mesmo uma frustração, tendo em vista sua formação profissional.

Machado (2003) traz a concepção de que a identidade no trabalho representa fonte de autoestima positiva, exercendo forte influência no processo motivacional do indivíduo. Sendo assim, ao ter conhecimento do diagnóstico da SD, a situação de desemprego vivenciada pelo pai, naquele momento, representava uma vulnerabilidade, já que o tornou mais frágil e desmotivado para receber a informação inesperada pela família.

A cuidadora M17 menciona, no relato a seguir, não só o desemprego do filho mais velho que mora junto dela, como também os conflitos que estava vivenciando no trabalho, que a fizeram optar em deixar o emprego. Os problemas com os patrões deixaram de representar apenas desafios relacionados com a demanda de cuidados de C17, e se potencializaram como fatores estressantes, passando a representar também vulnerabilidade para a cuidadora.

Eu preciso de trabalhar, não vou dizer que eu não preciso não, porque, como meu filho tá desempregado, o que eu ganho/ como eu faço a faxina tá dando pra poder viver, né, sobreviver. Mas, assim, aí eu pedi pra sair. Aí eu falei: "Vou sair". Porque todo dia eu chegava era uma coisa, falava uma coisa, entendeu, então, assim, aquilo tava, é:: eu acho que tava me prejudicando, assim, cansaço emocional, sabe, tava me cansando (M17).

Além de todos esses fatores, também foram identificadas dificuldades financeiras previamente existentes; moradia prejudicada; e falecimento de familiares como algumas das situações que poderiam contribuir para a vulnerabilidade da família, dificultando o enfrentamento do estressor e conseqüentemente o processo de adaptação familiar.

[...] eu já passei muita dificuldade, de chorar, de não ter uma fruta pra dar pra minha filha. Sabe, mas Deus é tão bom que eu sempre vendi alguma coisa e sempre alguém ia na minha porta levar o dinheiro que me devia, cê acredita? (M18).

[...] lá eu falo que eu pretendo mesmo, eu pretendo sair daquele lugar, porque a minha filha não vai crescer naquele lugar onde que todo mundo julga ela, eu quero que a minha filha cresça num lugar onde as pessoas aceitam ela do jeito que ela é, sabe, porque lá é difícil, muito difícil, né bebê? (M20).

[...] na época, assim, que a C19 nasceu ainda tava assim um pouco assi::m. Eu tentei levar/ Assim, todo mundo da minha família, os meus irmãos, tavam um pouco tristes porque eu tinha perdido a minha mãe, né, logo após o meu aniversário. Aí tava todo mundo, assim, um pouco abalado com a morte da minha mãe ainda, mas acho que, assim, também com a morte da minha mãe, parece que distanciou o pessoal, sabe (M19).

Percebe-se que as situações descritas são situações sujeitas a fazer parte da vivência de qualquer sistema familiar, independente da presença do filho com SD. Entretanto, quando se tem uma criança com essa condição, os próprios desafios que dizem respeito à SD somam-se às situações concomitantes, o que torna a família mais vulnerável e exacerba suas dificuldades em enfrentar aquele momento. Sugere-se que as famílias que estejam vulneráveis, devido a outras situações que

não o diagnóstico da SD, ao ter conhecimento desse, possam ter sua apreciação sobre o evento estressor influenciada desfavoravelmente, o que pode provocar repercussões em seu processo de adaptação.

Sendo assim, reconhecer a interferência que outras situações como as mencionadas podem provocar sobre a apreciação da família, exige que os profissionais as identifiquem, as reconheçam como potenciais de vulnerabilidade, e apoiem a família a fim de encontrar formas de lidar com tais situações.

Nesse contexto, juntamente com os fatores que tornam a família mais vulnerável, o diagnóstico de SD, por si só, apresenta demandas que são próprias a essa situação, e as dificuldades e desafios enfrentados pelas famílias no processo de adaptação, após o nascimento da criança, são evidentes nos discursos de seus cuidadores primários. Os desafios identificados nos primeiros dias de vida da criança foram aqueles relacionados à sua condição de nascimento, e principalmente a dificuldade no processo de amamentação. Já no período subsequente aos primeiros dias de vida, os desafios mais comumente mencionados para o cuidado continuado, foram: necessidade de acompanhamento frequente da criança em serviços de saúde; rotina cansativa; alteração de horário ou interrupção do trabalho do cuidador; aumento dos gastos; demora e ineficiência no atendimento do SUS; dificuldade em encontrar bons profissionais; atraso no desenvolvimento da criança; menor atenção do cuidador para os outros filhos; e particularidades nas crianças com diagnósticos de outras doenças crônicas associadas à SD.

É importante ressaltar que a família de uma criança que apresenta alguma condição crônica necessita despende de mais tempo, dedicação e investimento em relação às crianças com desenvolvimento típico (NUNES; DUPAS, 2011).

A SD pode ser considerada uma condição crônica, na medida em que Stein *et al.* (1993) definem condição crônica na infância como aquela que envolve as desordens de bases psicológicas, biológicas e cognitivas; que duraram ou certamente terão duração de pelo menos um ano; e que produzem uma ou mais das seguintes consequências: limitações funcionais, de atividade ou papel social quando comparadas com crianças saudáveis da mesma idade sem alterações no crescimento e desenvolvimento; dependência de mecanismos compensatórios dessas limitações funcionais, de atividade ou papel social, tais como medicamentos, alimentação especial, dispositivos tecnológicos e assistência pessoal; necessidade de assistência à saúde ou de serviços relacionados, de serviços psicológicos ou de

serviços educacionais, acima do usual para a idade da criança, ou tratamentos, intervenções ou acomodações especiais.

Apreende-se a partir do discurso dos cuidadores entrevistados que os desafios e dificuldades enfrentados pela família nos primeiros dias de vida da criança com SD se relacionam principalmente ao contexto do nascimento, no ambiente hospitalar, e tendem a ser individualizadas, de acordo com a condição de nascimento de cada criança.

Conforme mostrado na tabela de caracterização dos participantes, observa-se que os diagnósticos de prematuridade, cardiopatia, icterícia e problemas respiratórios foram os mais recorrentes associados à SD nas crianças deste estudo, e demandam, muitas vezes, necessidades específicas ao nascimento, como, por exemplo, internação para monitorização, realização de exames, ganho de peso, ou uso de fototerapia. A literatura aborda a relação existente da SD com a cardiopatia (WEJERMAN *et al.*, 2008), com a icterícia (KAPLAN *et al.*, 1999), e com problemas respiratórios (WEJERMAN; WINTER, 2010), mas não foram encontrados estudos que a relacionam com a prematuridade.

Nesse sentido, considerando a condição de nascimento da criança, o fragmento de M15 exemplifica alguns dos desafios vividos nos primeiros dias de vida de C15, que, além da SD, apresentou também nascimento prematuro, icterícia e cardiopatia com necessidade de correção cirúrgica.

Mas foi MUITO estressante esse início pra mim/ nós ficamos 17 dias no hospital. Porque lá mesmo eles não sabiam como ia ser, como que ele ia tá pra poder dar alta:: /ele ficou monitorado, ele ficou comigo né o tempo todo no quarto, mas eles não sabiam como ia ser, quando que ele ia ter alta, como que ele ia reagir, ele ficava com saturador, ele ficava o tempo todo/ teve icterícia, teve que ficar na na na luz. Então, assim, foi um monte de coisa que aconteceu (M15).

Praticamente todos os indivíduos com SD apresentam características típicas faciais, atraso no desenvolvimento intelectual e hipotonia. Entretanto, em relação à população geral, outras alterações ao nascimento podem ser mais frequentemente associadas à síndrome (SHERMAN *et al.*, 2007), levando a novos desafios de acordo com a condição de nascimento da criança.

Todavia, a dificuldade relacionada ao processo de amamentação foi comum no relato de onze cuidadoras, representando um desafio que se destaca nos primeiros dias de vida após o nascimento da criança com SD.

Então, primeiro nós tivemos dificuldade com ela pra amamentação. Mesmo com alguma orientação dentro do hospital, com alguma ajuda e tal, mas eu não consegui amamentar ela, por causa da língua protusa, ela ficava com o seio debaixo da língua, e aí nisso ela ficava irritada/ [...] (M8).

Na verdade, o médico me segurou lá no hospital, né. Porque ele não tava sabendo sugar, eu não tava sabendo dar mamã a ele, ele não tava sabendo sugar direito, e, como criança com síndrome de down tem dificuldade pra sugar, ele não queria me liberar, entendeu? Aí eu fui, participei/ a enfermeira veio, me ajudou, me ensinou a dar de mamã, duas enfermeiras ótimas me ensinaram a dar de mamã/ [...] (M12).

Nos relatos acima, M8 e M12 reconhecem a limitação advinda das características da SD que podem interferir no processo de amamentação. M12 ainda ressalta a importância do papel do enfermeiro na orientação e assistência do binômio mãe-filho, especialmente para reconhecer as necessidades individuais em cada situação, e promover a amamentação eficaz.

A função motora oral debilitada é a responsável por problemas na sucção, mastigação e deglutição na criança com SD (WEIJERMAN; WINTER, 2010). Weijerman *et al.* (2008) corroboram com tal limitação quando em seu estudo evidenciaram que apenas 48% das crianças com SD foram amamentadas ao nascer.

Diante de tal limitação na situação da SD, destaca-se a importância do acompanhamento contínuo, principalmente da equipe de enfermagem nessas situações que requerem um suporte e dedicação mais próximos à mãe e à sua criança.

Ressalta-se que o processo da amamentação pode não ser bem-sucedido em algumas situações, originando sentimento de frustração e incapacidade nas mães, como foi o caso de M1 e M15.

[...] igual eu te falei no início, a forma como a notícia foi dada, eu não consegui amamentar. Quando ele conseguiu pegar o peito: meu leite já tinha secado, (+) e: isso pra mim foi frustrante, [...] (+) então, isso me entristeceu mais (M1).

[...] eu tive um problema sério pra amamentar, porque ele não conseguia pegar o peito de jeito nenhum [...] eu não conseguia amamentar de jeito nenhum! E todo mundo me cobrando, me cobrando: "Ele só sai daqui se você, se ele conseguir amamentar. Cê tem que fazer ele engordar, se ele não engordar, ele não sai daqui". Sabe, então, assim, eu me senti muito pressionada, me senti uma PÉSSIMA mãe, que não conseguia nem dar mamã pro filho, sabe, assim (M15).

Os sentimentos que foram provocados diante da dificuldade de amamentação podem representar um fator de vulnerabilidade a mais para essas mães, significativo no processo de adaptação dessas famílias após o nascimento da criança.

M15 descreve em seu relato a pressão que sofreu dos profissionais de saúde para garantir o sucesso da amamentação, como se essa fosse sua obrigação enquanto mãe e excluísse a corresponsabilidade dos profissionais em assistir e serem facilitadores do processo.

Percebe-se que a falta de suporte dos profissionais de saúde consiste em um dos fatores que pode funcionar como barreira para o processo de amamentação dessas crianças. Portanto, é necessária uma assistência precoce e efetiva dos mesmos com essas mães desde o início do processo, a fim de mantê-la e garantir seu sucesso, sendo imprescindível a orientação, o suporte ativo e a colaboração entre os membros da equipe (COLÓN *et al.*, 2009).

Além disso, o profissional, enquanto educador e promotor da saúde, deve evitar reproduzir em seu discurso a culpabilização social que responsabiliza a mulher que não consegue amamentar, e deve procurar estratégias que a valorizem e a compreendam como sujeito de direito (QUIRINO *et al.*, 2011).

Dessa forma, infere-se que a família necessita de suporte para amenizar os desafios que vivencia nos primeiros dias após o nascimento da criança, a fim de favorecer seu ajustamento para encarar o momento subsequente dos cuidados continuados à criança, que acompanham novos desafios. Considerando que os desafios iniciais são predominantemente relacionados ao contexto do nascimento que envolve o ambiente hospitalar, presume-se que os profissionais de saúde comprometidos com este contexto precisam se responsabilizar por esse auxílio às famílias, de modo a contribuir para sua adaptação.

Por outro lado, ao analisar o cuidado continuado, que compreende o período subsequente aos primeiros dias de vida, infere-se que os desafios e dificuldades enfrentados pela família, inerentes à situação de ter um filho com SD, são semelhantes em todas as famílias participantes deste estudo, e recorrentes nos discursos dos cuidadores.

A necessidade de acompanhamento das crianças nos atendimentos de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional, ou em pelo menos um deles, além das visitas aos profissionais de saúde, foi observada em todas as crianças deste estudo, e é considerada pelos cuidadores uma rotina cansativa e intensa, que requer

mudanças e adequações no cotidiano da família, a fim de estabelecer a reorganização do funcionamento familiar. Isso também pode ser observado nas representações dos ecomapas, que revelam o quão frequente e intensa é a relação das famílias com os serviços de saúde que envolvem os cuidados das crianças com SD.

Entã::o, o que mudou mais foi esse agito do dia a dia. Porque, antes, eu tinha um dia tranquilo, deixava menino na escola, aí só arrumava as coisas. Tinha empregada, tudo ela arrumava, mas era, vamos ver, preparar pra chegar pra fazer o para casa, pra isso, pra isso, pra aquilo outro, então, eu tinha tempo pra mim se eu quisesse, se eu quisesse dormir, se eu quisesse ir na academia, se eu quisesse ir no clube, tinha um tempo. Hoje não tem isso, acabou (M3).

Nã::o, assi::m...a única dificuldade que eu te::nho (+) é assim, né? (+) porque::: a minha rotina mudo:::u né::.. (++) Ter que sair todo dia pra fisioterapi:::a, essas coisas. A única dificuldade é essa (M5).

Nossa, foi muito puxado. Foi muito cansativo, muito puxado. É::: a gente não tava acostumado com essas coisas, sabe? Tinha dia que a gente ia pra médico de manhã, de tarde vinha pra fisioterapia, ai depois da fisioterapia tinha médico de novo, até descobrir tudo: “Oh, ele tem isso? Não tem”, até descobrir isso tudo, o que ele tem, o que ele não tem. [...] então, assim, é uma rotina muito puxada pra gente, mas a gente dá conta (M12).

A família, durante o processo de enfrentamento do evento estressor, necessita alterar sua rotina a favor da criança, o que significa, muitas vezes, renúncia e dedicação de sua parte (MARCON *et al.*, 2007).

Percebe-se que, algumas vezes, conforme relatado por M3, os cuidadores abrem mão de seu bem-estar e autocuidado em prol da criança que necessita de cuidados. Alguns estudos na literatura abordam o aumento do estresse (NES *et al.*, 2014; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2006; VAN RIPER, 2007) e a redução da satisfação de vida dos cuidadores de crianças com SD (NES *et al.*, 2014) quando comparadas àquelas de desenvolvimento típico, podendo isso ser consequência de suas demandas diárias de cuidado.

Algumas cuidadoras descrevem a necessidade de levar os filhos às terapias e consultas como um compromisso na rotina, que antes não existia. M6, por exemplo, demonstra em seu relato, a seguir, satisfação negativa em ter que acompanhar o filho nas terapias, e lamenta por não poder aproveitar as férias da família com outros passeios, que normalmente fazem parte da programação de férias de uma criança que não tem SD.

Mas as terapias incomodam, igual ontem mesmo, a gente tá de férias, poxa, traz o menino da escola, dá um suco e sai correndo pra terapia? Entre aspas, né, desculpa a palavra, a terapia 'fode' nossa tarde. Essa é a verdade. Podia tá com ele num shopping, num parque, no clube, lá vai levar pra terapia o menino. Sabe? Então, não é assim, você não supera tu:do, até mesmo por conta da rotina que não é fá:cil (M6).

[...] porque aumentou muito assim as coisas/ Por exemplo, eu tenho aquela obrigação, obrigação não. Eu tenho aquele compromisso é: duas vezes na semana levar ela pra fazer fisioterapia:a, eu tenho que, de 15 em 15 dias, eu tenho de levar ela na pediatra, que eu faço questão de levar pra ver se tá tudo be:m, tem a neurologista, que, até então, eu nunca visitei neurologista e hoje eu tenho esse compromisso de levar e:la, entendeu, então, assim, mudou né, a rotina mudou pra mais, assim, né [...] (M9).

Observou-se que uma das dificuldades enfrentadas pelos cuidadores foi em conciliar o trabalho com as terapias do filho. Dos vinte participantes deste estudo, cinco das cuidadoras que trabalham fora de casa atualmente mencionaram que foi preciso realizar negociações ou alterações na rotina de trabalho para acompanhar as terapias das crianças.

Quando eu voltei a trabalhar (+) é que ficou complicado. Então, o que eu tive que fazer? Tive que conversar aqui/ o pessoal já sabia, tive que/ "Olha, eu vou ter que sair todos os dias em determinado horário, pra levar, pra acompanhar, deixar ele em casa e voltar". (+) Não tive problema nenhum (+) no trabalho (M1).

Eu tive que/ eu ia diminuir meu trabalho de qualquer forma [...] mudei mais do que eu tinha planejado, né, por causa das terapias (M4).

[...] então, a gente teve que se adaptar nesse sentido, eu negociar no meu trabalho/ por exemplo, na quarta feira sair mais cedo, como toda quarta eu saio às cinco horas, porque eu tenho que buscar na fisioterapia, então, eu tive que negociar isso (M8).

É possível inferir dos fragmentos apresentados que o fato de conseguir realizar adequações e negociações no trabalho faz com que isto se constitua um recurso para a família, contribuindo para a reorganização do funcionamento familiar e, conseqüentemente, para o processo de adaptação familiar.

Apesar de alguns cuidadores não terem de abrir mão do trabalho em função dos cuidados com o filho, outros estudos realizados, também com famílias que vivenciam a doença crônica de um filho, entre elas anemia falciforme, fibrose cística, síndrome nefrótica e o câncer, evidenciam que é comum um dos cuidadores, a mãe na maioria das vezes, deixar de trabalhar para acompanhar a criança em suas necessidades de saúde (NÓBREGA *et al.*, 2012; WEGNER; PEDRO, 2010; FURTADO; LIMA, 2003; SILVA *et al.*, 2010; LAM; MACKENZIE, 2002).

Alinhado a esse resultado, oito cuidadores deste estudo precisaram interromper seus trabalhos em função da demanda de cuidados com as crianças com SD, conforme constatado nos fragmentos a seguir.

Ah:, eu parei de trabalhar pra cuidar dele. (+) Acho que a mudança maior que teve foi essa/ Porque eu trabalhava até quando ele nasceu, aí como a mãe dele tava com depressão pós-parto muito séria, eu parei de trabalhar pra poder cuidar dele/ Levar ele pra fazer a fisioterapia, fono e tal/ Desde então, eu tenho cuidado dele (P2).

Eu sempre trabalhei fora. Aí com essa questão do C16 adoecer, foi quando ele teve essa primeira/ a segunda crise na verdade, ele tinha três meses, tava na época já de eu voltar a trabalhar, mas aí, como ele deu esse problema, e eu tive que ficar internada com ele sempre, aí eu pedi demissão, tive que sair do emprego. E até hoje eu continuo só por conta dele (M16).

[...] aí eu trabalhei, e depois que eu ganhei ela, e que eu soube, né, que tinha que levar pra atendimento, aí que eu fui correr atrás de vaga e tudo lá na APAE B, e fui saber que eu tinha que ir várias vezes. [...] aí que foi caindo minha ficha, falei: "Gente, é mesmo, não tem como eu trabalhar mais, agora é cuidar da C19", aí eu tive que parar ((risos)) (M19).

M13, cuidadora de C13, que tem o diagnóstico de doença de Hirschsprung, além da SD, expõe, no relato a seguir, sua necessidade e desejo de trabalhar para satisfazer as demandas de saúde do filho, porém, justifica e reconhece as dificuldades e desafios inerentes à situação que a impedem.

Igual hoje, por exemplo, eu preciso trabalhar. Que eu não tô dando conta de manter/ ele precisa da terapia do cavalo pra ele ficar bom, não consegue pelo SUS, eu não tenho condição de pagar/ os cremes dele é tudo manipulado porque ele tem alergia de tudo. É caro, eu não tô dando conta de comprar, e aí, tipo assim, eu tinha que levar no médico, tinha vez que ele tinha 14 médicos. Então, assim, eu fiquei só por conta dele, pra cima e pra baixo pros médicos. E hoje, ainda agora mesmo, eu penso pra mim arrumar um trabalho, aí eu tenho medo da chegada em casa, né, de alguém não dar conta de cuidar dele [...] hoje, se eu não tivesse ele, eu iria trabalhar [...] Aí como que faz? Como que uma mãe dessa trabalha com uma criança com essas dificuldades, assim, né (M13).

Além da rotina dos acompanhamentos médicos representar um motivo para a abdicação do trabalho, a mãe expõe também seu medo em ter que confiar os cuidados de seu filho a outra pessoa, como outra razão para não trabalhar. Ao que lhe parece, ela julga seu cuidado com o filho como sendo insubstituível, e somente ela seria capaz de suprir suas necessidades com competência.

A esse respeito, Wegner e Pedro (2010) explicam que o cuidado voltado à criança com necessidades de saúde específicas persiste em ser considerado um

ofício definitivamente materno, como se gerasse valor e reconhecimento social, e não pudesse ser compartilhado com outros.

É importante ressaltar que a modificação na dinâmica familiar relacionada à desistência do emprego implica em desequilíbrio financeiro, podendo gerar maior nível de estresse entre os membros da família (SILVA *et al.*, 2010).

Por outro lado, o desequilíbrio financeiro também advém do aumento de gastos na família decorrente da situação de ter um filho com SD. Esse foi um aspecto apontado por alguns cuidadores como um dos desafios enfrentados no cuidado continuado.

Nós temos que fazer um esforço, igual eu te falei, o econômico pesa muito. Porque:: a gente tem que tirar, as terapias são caras, são todas particulares, eu faço tudo particular. Então, é muito/ é uma parte grande que pega dos nossos recursos pra pagar as terapias dela, sabe (M3).

Minha filha fazia inglês, ela teve que para:r. É:: aula particular (+) é:: tinha algumas coisas assim que a gente conseguia ter a mais, e infelizmente a gente teve que/ [...] ai, hoje, assim, a parte financeira, o nosso rendimento caiu, teve mudança, teve que cortar algumas coisas porque:: pelos gastos que a gente tem com a C11 porque a gente poderia conseguir ajuda, mas a ajuda infelizmente tá falhando, né (M11).

Olha, pra fazer todas as coisas que ele teria que fazer, igual é:: musicoterapia, ecoterapia, natação essas coisas, é difícil porque tudo é pago. E profissionais bons também são pagos. Então, a dificuldade que a gente tem é com isso, porque o governo não dá. [...] tem coisa que demora demais pelo SUS, então, a gente tem que recorrer pra pagar por fora. [...] o gasto aumentou demais (M12).

Sari, Baser e Turan (2006) afirmam que criar um filho, por si só, já implica em novas responsabilidades financeiras. Contudo, ter uma criança que apresenta atraso no desenvolvimento representa para a família maior impacto nas despesas. Outros estudos também citam o aumento dos gastos como uma preocupação para as famílias com crianças com SD e outras doenças crônicas (ACEVEDO; MARRIAGA; ARANGO, 2013; SILVA *et al.*, 2010).

Nos relatos de M11 e M12, as cuidadoras justificam o aumento dos gastos com as crianças devido à falta de suporte e demora na oferta de serviços pelo SUS. M11, ao relatar em seu discurso que a ajuda está falhando, se refere à rede pública, que não fornece há cinco meses equipos e frascos de dieta para C11, que se alimenta por gastrostomia devido ao diagnóstico associado de fístula traqueoesofágica e estenose congênita de esôfago. Ambas as cuidadoras possuem

plano de saúde para complementar a satisfação dos atendimentos necessários às suas crianças.

Os relatos abaixo manifestam a ideia de que os recursos financeiros são essenciais para que a família ofereça as melhores condições de cuidado e acompanhamento para a criança. M14 possui plano de saúde e sugere que, se não tivesse, sua filha seria prejudicada no desenvolvimento, pois a estimulação precoce necessária seria iniciada tardiamente na rede pública. Já M20 depende do SUS e comenta sobre a complexidade e demora em conseguir inclusive exames e consultas para a filha, o que torna difícil atender suas necessidades de saúde com mais eficiência.

Agora que saiu a vaga da C14 na fono do SUS. Ela fez um ano. Tá lá desde dois meses na fila. Já pensou se eu tivesse esperando fono do SUS? Era agora, com um ano, que ela ia fazer (M14).

Então, assim, pra gente que tem pouco recurso financeiro é bem complicado, porque quando precisa de consulta, esses negócios, a gente fica apavorado, querendo que resolve o caso rápido, e, assim, pelo menos, eu acho que não é só aqui, mas é muito lento, sabe, tudo que a gente precisa na área de consulta, exame, o negócio não anda, sabe. Eu acho que isso aí dificulta muito, porque é:: se a gente conseguisse assim, se a gente tivesse condições de pagar tudo, seria ótimo, agora, já que a gente depende das coisas do governo, se saísse a consulta, um exame, uma coisa, mais rápido, eu acho que ia amenizar mais os problemas (M19).

Silva e Vieira (2014), assim como Finkler *et al.* (2014), evidenciam que existe uma fragilidade na assistência de saúde às crianças e suas famílias na rede de atenção primária, onde encontram-se barreiras organizacionais que dificultam o acesso, e prejudicam a continuidade do cuidado e a resolutividade dos problemas de saúde advindos da criança.

As representações dos ecomapas permitem inferir a fragilidade do vínculo das famílias investigadas neste estudo com a atenção primária, sendo este serviço utilizado, em alguns casos, apenas para administração de vacinas na criança. Percebe-se, então, a lacuna existente entre o prescrito e real, de modo que a proposta do acolhimento, formação de vínculo e oferta do cuidado integral ao usuário deveria existir inicialmente na atenção primária, a fim de otimizar a continuidade do cuidado à essas crianças, alcançando os outros níveis de atenção à saúde.

Infere-se que, se a fragilidade parte do nível primário, é compreensível a dificuldade da continuidade desse cuidado nos demais níveis, o que reafirma os desafios vivenciados e relatados pelos cuidadores participantes deste estudo.

A dificuldade em encontrar profissionais capacitados para o cuidado continuado de crianças com SD aparece em alguns discursos, como se pode observar nos fragmentos a seguir.

Eu acho que mais é mesmo acompanhamento, né, de profissional qualificado, que sejam pessoas que tenham uma especialização, e que é muito difícil, você não acha. Você não acha. Coisa complicadíssima, né, e quando acha é caro (M14).

[...] e outra coisa, profissional. Profissional que queira acreditar e investir no seu filho. Que acredita, que olha pra criança com síndrome de Down e não fala que ela é retardada. Tendeu? Que ela acredite no seu filho e que ela acredite no potencial que ele tem (M7).

É essencial que os profissionais envolvidos no cuidado continuado da criança com SD compreendam a importância de seu trabalho na contribuição para os avanços conquistados em relação ao seu desenvolvimento.

Mais do que isso, ressalta-se a importância do trabalho em equipe interdisciplinar no processo de desenvolvimento dessa criança, visto que cada profissional, de acordo com sua formação, é capaz de abordar diversos aspectos que constituem e favorecem o desenvolvimento (MATTOS; BELLANI, 2010).

Entretanto, a estimulação precoce da criança também envolve a participação ativa da família. Os profissionais devem orientar os pais sobre a importância da continuidade da estimulação em casa, de modo que este também seja um ambiente favorável para colaborar com suas potencialidades (MATTOS; BELLANI, 2010).

Identifica-se também nos discursos, que existem as dificuldades e desafios enfrentados pela família relacionados ao próprio desenvolvimento da criança, cujo atraso se apresenta como inerente à situação de SD.

[...] eu, eu eu tive uma gerente que tava grávida comigo aqui, junto comigo. Então, às vezes, eu via o neném dela já/ fazendo isso, e o C1 ainda não fazia, [P: uhum] (+) aí eu ficava meio triste: "Poxa, ele ainda vai demora::r e tal". (+) E aí ess/ Quando a gente fica compara:ndo, isso(+) gera um certo:: / sabe? [P: uhum] "Ai ele podia ta assi::m, mas ele ta assim, mas ele tem a síndrome, então, ele vai demorar mais a fazer"/ (M1).

O primeiro ano ele é MUITO complicado. O primeiro ano cê:: cê tem dificuldade pra acompanhar o ritmo da criança / pra respeitar os passos dela. Você fica esperando ela sentar com três me:ses, começar a andar

com seis, e não acontece isso. [...] ele começou a andar com dois anos, a gente esperava ele andar antes (P2).

[...]você tem uma criança pequenininha que não tem nada, a tendência é com 11 meses, um ano, ela já tá andando, sapequinha, correndo pela casa. A C8 tem três anos e não tá andando ainda. Então, é você aprender a respeitar o tempo, que o tempo realmente é diferente pra tudo, é mais lento, é mais demorado [...] é diferente do tempo da M. e das crianças que não tem/ [...] (M8).

Nos relatos de M1 e M8, elas comparam o desenvolvimento de seus filhos com o de outra criança próxima ou com o desenvolvimento do filho mais velho, para, então, confirmar que existe um atraso real no desenvolvimento.

O desempenho funcional de crianças com SD se apresenta inferior ao de crianças com a mesma faixa etária, sem SD. As habilidades funcionais dessas crianças, no que diz respeito ao autocuidado, mobilidade e função social, apresentam-se inferiores, e elas se mostram mais dependentes quando comparadas às demais crianças com desenvolvimento típico. Entretanto, apesar de constatada essa diferença, a mesma não permanece constante ao longo do desenvolvimento, sendo mais evidente aos dois anos de idade (MANCINI *et al.*, 2003; PAZIN; MARTINS, 2007).

Quando a família percebe que o atraso no desenvolvimento da criança é algo decorrentemente de SD e passa a respeitar essa limitação, isto contribui para melhorar sua apreciação acerca da situação vivenciada, podendo interferir também no processo de adaptação familiar.

Em quatro famílias foi identificado que as demandas de cuidados com a criança com SD contribuíram para menor atenção das mães para os outros filhos, como se pode observar nos fragmentos a seguir.

A (+) S., querendo ou não, é afetada também. Chega no final do dia, quando ela chega da escola, tem dia que eu já não tô dando conta de mais nada (M3).

Então, também né, porque como o meu filho do meio ele tinha o que? Tinha três anos na época, é isso mesmo? Não, ele tinha quatro ((risos)), aí ele era muito apegado em mim e ele ficava triste porque o irmãozinho não tava lá/ que eles são apaixonados um pelo outro, cê tem que ver. Aí o irmãozinho não tava em casa, eu também já não tava lá porque tinha que ficar com ele no hospital. Ai era complicado, aí tinha que ficar com a vó:.(M16).

Eu ficava no hospital o dia inteiro, eu saí dois dias do hospital. Um olha procê vê pra ir na primeira comunhão da minha filha, eu chorei a primeira comunhão inteira. E a outra porque ela tava sentindo minha falta, aí meu

marido dormiu com a C11 e eu dormi. Mas não dormi, minha cabeça tava lá, né (M11).

M16 relata sua ausência em casa, quando teve que acompanhar C16 em uma de suas internações decorrente de problemas respiratórios, e reafirma o apoio que teve de sua mãe neste momento. O relato de M11 descreve a falta que a filha mais velha sentia da mãe, enquanto esta acompanhava C11 no hospital, em uma de suas internações prolongadas para investigar os diagnósticos associados à SD.

Outros estudos também expõem essa realidade, em que o cuidador da criança acometida pela situação crônica acaba se distanciando dos outros filhos, devido à demanda dos cuidados. Essa repercussão no sistema familiar advém da diminuição da atenção perante aos outros filhos, diante da preocupação da mãe centrada na situação daquela criança (SILVA *et al.*, 2010; NÓBREGA *et al.*, 2012).

Percebe-se que a criança com SD passa a representar o foco do cuidador, a partir das demandas apresentadas, e esse se preocupa menos com a individualidade dos integrantes da família, seus planos e funcionamento, que são elementos que compõem a identidade da família como um sistema. Assim, colabora-se para a manutenção do desequilíbrio e desorganização familiar, provocando repercussões diretas no processo de adaptação. Esse desafio requer o auxílio de recursos que contribuam para reestabelecer o equilíbrio do sistema familiar, garantindo que as necessidades de todos os seus membros sejam atendidas e que o bem-estar seja mantido.

Apesar das similaridades encontradas nas famílias em relação aos desafios e dificuldades inerentes à situação da SD que se referem ao cuidado continuado, são observadas algumas particularidades nos desafios enfrentados pelas famílias das crianças com outros diagnósticos de doenças crônicas associadas à SD, de acordo com suas necessidades específicas de saúde.

Os diagnósticos de estenose congênita de esôfago e fístula traqueoesofágica associados à SD de C11 demandam necessidades de saúde específicas e geraram dificuldades e desafios enfrentados pela cuidadora M11, para além das inerentes à SD apenas, incluindo internações, cirurgias e uso de gastrostomia. No fragmento abaixo, M11 relata que a vida social da família foi interrompida em função de C11 e de suas necessidades, que exigem materiais e cuidados especiais para administração de dieta, por exemplo.

A gente tinha vida social ativa, não sei se seria isso que eu falaria. A nossa vida social parou. Tudo é em função (+) C11 pode, a gente vai, C11 não pode, a gente não vai. Tendeu? [...] A partir do momento que C11 começou a comer, que a gente não precisa de levar, porque não é qualquer lugar que cê pode colocar um equipo, colocar esses negócios, né. A partir do momento que ela tá começando a comer que nossa vida tá mudando, tentando voltar o que era antes, né (M11).

O impacto da condição crônica nas relações sociais do sistema familiar também são apontados em outros estudos (NÓBREGA *et al.*, 2012; FURTADO; LIMA, 2003; SILVA *et al.*, 2010; NUNES; DUPAS, 2011; LAM; MACKENZIE, 2002).

Considerando a importância das relações sociais para o bem-estar tanto familiar como individual de cada membro, é possível inferir que privar-se da vida social e viver em função da criança com necessidade, gera repercussões negativas na família na medida em que estreita a sua rede de apoio e contribui para enfraquecer a saúde emocional de seus membros, principalmente a do cuidador primário.

C13, diagnosticado também com doença de Hirschsprung, além da SD, também passou por internações, cirurgias e necessitou fazer uso de bolsa de colostomia temporariamente. M13 expõe no fragmento abaixo algumas das dificuldades e desafios inerentes à situação.

Foi um ano difícil. O primeiro ano foi muito difícil, né, igual eu te falei, foi nove internações que ele teve, foi, é/ hospital, que cê não tinha assim aquela alegria, que cê já vivia com medo, porque cê sabia que ele ia desidratar, que ele ia ter diarreia, do nada, assim ó, ele tava bonzinho, ele parava não queria mamar, e aí a diarreia sem parar e vômito, e aí ele desidratava e internava. Então, assim, cê já vivia naquela ansiedade: "Eu vou pro hospital" (M13).

A respeito da prevalência de má-formação congênita do trato gastrointestinal em crianças com SD, um estudo envolvendo uma amostra de 1892 crianças com SD, encontrou alterações gastrointestinais associadas à síndrome em 6,7% dos casos, sendo comuns atresia de esôfago/ fístula traqueo-esofágica (0,4%); estenose pilórica (0,3%); estenose / atresia duodenal (3,9%); doença de Hirschsprung (0,8%); e estenose / atresia anal (1,0%) (FREEMAN *et al.*, 2009).

Assim como as alterações gastrointestinais, as cardiopatias congênitas também aparecem como diagnóstico comumente associado à SD. Weijerman *et al.* (2008) evidenciaram prevalência de 55% de cardiopatias congênitas em 158

crianças com SD estudadas, o que mostra a associação frequente entre tais diagnósticos.

Cooroborando com esse resultado, os diagnósticos de cardiopatias congênitas associadas à SD aconteceram em dez crianças deste estudo, sendo que quatro delas (C3, C4, C15 e C18) necessitaram sofrer intervenção cirúrgica no primeiro ano de vida. Essa situação, além do diagnóstico da SD, também acarreta em dificuldades e desafios enfrentados pelas famílias, próprios aos cuidados continuados demandados no período perioperatório.

Ah, o primeiro ano foi difícil porque foi o ano da cirurgia::a, foi ano do CTI, né, foi um ano, assim,muito difícil (M18).

Eu vou curtir o C15 mais agora, porque, antes a cardiopatia dele, me preocupava TANTO, mas tanto, que ele fez dois cateterismos sabe, colocou um “shuntzinho” pra ver se fechava, colocou uma válvulazinha pra ver se fechava o PCA<sup>1</sup>, aí que mostrou que ele tinha o CIV<sup>2</sup>/ então, cada vez que eu ia no médico era uma coisa que acontecia/ [...] (M15).

Diante de todo o exposto, ressalta-se que a adaptação da família frente ao evento estressor pode ser motivada quando os fatores complicadores e desafios que emergem no caminho são trabalhados adequadamente, favorecendo a qualidade de vida familiar (NÓBREGA *et al.*, 2012).

Nota-se que todos os desafios inerentes à situação da SD mencionados pelas mães e pai entrevistados provocam mudanças na família e demandam esforços e gerenciamento da mesma em prol de reorganizar a dinâmica do núcleo familiar e manter seu equilíbrio durante o processo de adaptação. Para isso, ressalta-se a necessidade das estratégias de enfrentamento que são compostas pelos recursos que apoiam a família e pelo *coping* familiar, pois eles vão contribuir para que a família vença os desafios propostos pela SD.

---

<sup>1</sup> PCA: Persistência do Canal Arterial.

<sup>2</sup>CIV: Comunicação Interventricular.

### **5.4.3 Apreciação da família sobre a síndrome de Down**

#### *5.4.3.1 Apreciação da família sobre a suspeita e/ou confirmação da síndrome de Down*

Nesta subcategoria, será analisada a apreciação das famílias diante da suspeita ou confirmação do diagnóstico da SD, compreendendo as definições subjetivas dos cuidadores entrevistados e os sentimentos e experiências vivenciadas pelas famílias perante a informação recebida. Ressalta-se que a apreciação da família é representada a partir do discurso do cuidador participante, que expressa, além de sua própria apreciação, também a apreciação de outros membros da família, a partir da sua perspectiva.

A apreciação das famílias participantes deste estudo, ao receberem a informação da suspeita ou confirmação do diagnóstico da SD, independentemente de ter ocorrido no período pré ou pós-natal, refere-se a um momento difícil, de sentimentos e experiências negativas, tendo sido recorrentes nos discursos dos cuidadores palavras como susto, choque, dor, tristeza, luto, choro, desespero, impotência e frustração. Três cuidadoras choraram durante a entrevista, ao relatar seus sentimentos diante da SD, o que sugere a intensidade em relembrar o momento vivido pela família, representando algo marcante em suas vidas.

Estudos já realizados, referentes à vivências de famílias que recebem o diagnóstico de SD, também relatam a experiência de sentimentos negativos (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; SKOTKO, 2005; TORRES; MAIA, 2009; CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGI JR., 2010; PAUL *et al.*, 2013; CHOI; LEE; YOO, 2011; SKOTOKO; CANAL, 2004; VAN RIPER; SELDER, 1989).

Observa-se, a partir dos discursos a seguir, que, apesar de vivenciarem a informação do diagnóstico em momentos diferentes, os sentimentos que as cuidadoras relatam terem vivenciado são semelhantes.

(+) Então, o diagnóstico é um susto/ é um luto que a gente vive, eu acho, assim, eu fiquei MUITO triste assim na época, (+) fiquei uns quinze dias MUITO mal, assim/ [...] Então, foram 15 dias muito difíceis, pra mim, pro P4, pra família em si/ (M4).

[...] eu fui ficando desesperada, desesperada, e nessa hora eu pensava assim: “Meu Deus, e agora? É aqueles meninos que eu num vou conseguir segurar, que ele vai sair na rua correndo, que ele vai tomar da minha mão, que ele vai querer entrar debaixo do carro, meu Deus, meu filho vai ser feio. O que que eu vou fazer diante das pessoas, agora, que vão olhar meu filho? (M13).

M4, que confirmou o cariótipo ainda intra-útero, descreve em seu relato o quão difícil foi para ela, para P4 e para toda a família se depararem com a informação do diagnóstico da SD. Já M13, que recebeu a informação na sala de parto, expõe seu desespero e preocupação com a aceitação social da criança.

A cuidadora expressa o não saber agir diante do desconhecido e demonstra se importar com o julgamento da sociedade acerca de seu filho, considerando os parâmetros estéticos e de comportamento firmados por essa sociedade, da qual ela é um dos integrantes. Ressalta-se que este comportamento que a mãe receia que o filho tenha, bem como a ausência de uma beleza que atenda aos padrões, pode estar presente em qualquer criança. Entretanto, percebe-se que sua preocupação quanto ao que o filho será foi precedido por um certo determinismo do diagnóstico da SD, compartilhado pelo senso comum.

A concepção presente na população em geral atribui aos indivíduos com SD um retardo mental irreparável, que estreita suas possibilidades de desenvolvimento (ACEVEDO; MARRIAGA; ARANGO, 2013). Considerando as repercussões que o retardo mental pode apresentar para o comportamento do indivíduo, isso contribui para a construção da representação vinda do senso comum.

O discurso de M19, apresentado a seguir, também aponta para a importância dos conceitos (ou pré-conceitos) consolidados na sociedade e da reflexão sobre o conhecimento insuficiente da população acerca da SD. A mãe evidenciou sentir culpa frente ao nascimento de C19, e fez julgamentos sobre o desenvolvimento da filha, supondo sua incapacidade física e intelectual, o que demonstra falta de conhecimento sobre a síndrome.

[...] eu pensava: “Gente, eu não tenho que conformar com uma pessoa que nasceu com deficiência, minha menina vai ficar dependendo dos outros, ela não vai andar, não vai fazer nada”. [...] aí, pra mim, acabou comigo, porque mais apavorada eu fiquei e, assim, meu Deus, eu tava tão entusiasmada com a gravidez, e agora essa menina vai ter que ficar na cadeira?/ [...] eu senti culpada sabe, parecia que era, se eu não tivesse arrumado uma/ ela, ela taria livre de ter esse problema. ((começa a chorar)) (M19).

Entretanto, é importante ressaltar que M19 apresentou satisfação negativa com a informação recebida pela profissional de saúde sobre o diagnóstico de SD, visto que as informações oferecidas por ela não foram suficientes para a compreensão da mãe sobre o que significava a síndrome.

Desse modo, infere-se que a apreciação da cuidadora foi gerada a partir de uma falta de conhecimento, e de uma informação não esclarecedora, proveniente da profissional de saúde, que não foi capaz de modificar a representação social prévia desta mãe em relação ao indivíduo com SD.

Diante da falta de conhecimento, percebe-se que, ao tentar buscar esclarecimento sobre a síndrome através da internet, a família se depara com informações que podem contribuir para uma apreciação negativa sobre o evento estressor.

Hoje, depois que passa, a gente consegue falar, mas é um luto que você não tem noção. [...] né? Porque querendo ou não, com síndrome ou não, é seu. Você não vai pôr ali na porta do vizinho. Então, é:: eu acho que teria/ aí que eu ia te falar, aí vai pro Google. Aí você começa, síndrome de Down. Aí você vê lá: "O fulano com síndrome de Down pode ter não sei o que, não sei o que do coração. O fulano com síndrome de Down pode ter não sei o que disso e disso". É um TANTO de doença que eles colocam ali, né, nos documentários, nas pesquisas, aí que você fica pior ainda (M14).

No relato de M14, ainda depara-se com um sentimento de impotência diante do diagnóstico que se apresenta como real. Apesar de vivenciar a informação da SD como um luto, a cuidadora demonstra ter consciência de que, independente de sua apreciação naquele momento, a criança pertencia àquela família com ou sem a síndrome, e nada poderia excluir aquela condição. Esse sentimento de impotência, perante a realidade do diagnóstico, também pode ser visto no depoimento de M3 a seguir.

Num, num posso, meu susto maior foi a hora que eu fiz o vilocorial, que deu alterado. Aí quando repete, deu alterado de novo, aí você vê assim: "Nossa, realmente pode acontecer, pode ser que tenha a síndrome de Down". Aí, mas num adianta, num tinha como eu fazer uma mágica e tirar a síndrome dela ((risos)) (M3).

Já no fragmento de M20, observa-se a percepção do diagnóstico da SD como resultado de um castigo de Deus para a cuidadora, que tenta encontrar justificativas para tal.

Aí já veio aquele susto: "Como assim, mãe, minha filha é especial? eu não fiz nada, não tomei remédio pra tirar ela, não fiz nada, não fiz nada, porque

Deus tá me castigando?”, eu pensei já num castigo que Deus tinha feito pra mim (M20).

As explicações místicas ou religiosas como possíveis causas da condição da criança de SD foram comuns no estudo de Romero e Peralta (2012). As autoras consideram que atribuir um significado, tanto de punição, quanto de bênção divina, envolve elementos culturais importantes, porém, pode também ocultar sentimentos ligados à falta de informação da família, ou à tentativa de solucionar a situação que traz angústia.

Duas cuidadoras entrevistadas mencionaram também sentimento de desejo de morte, ao se depararem com a informação do diagnóstico de SD. É importante ressaltar que ambas apresentaram satisfação negativa com a informação recebida, o que pode ter contribuído para tal sentimento.

[...] abre o buraco e você cai lá dentro. E ninguém te salva. Aí, nossa, eu comecei a chorar, foi desesperador. Foi muito ruim! Nó! Foi o pior dia da minha vida! Foi o melhor e o pior. [...] então, foi muito difícil. E aí, aquela noite foi Péssima, eu fiz contato com minha médica, que eu queria morrer, que se ela não me medicasse eu ia fazer uma loucura, que não sei o que, foi horrível (M6).

Bom, pra mim o mundo acabou né. Na hora ali, eu queria morrer! (+) Se Deus tivesse me levado, não sei. Hoje, a gente pensa diferente, mas na hora ali, eu falo pra você que a pessoa que não tem muita estrutura, faz bobagem (M14).

Pensamentos relacionados à suicídio também foram mencionados em outros estudos como um dos sentimentos experimentados pelas famílias ao tomarem conhecimento do diagnóstico de SD (SKOTKO, 2005; PAUL *et al.*, 2013; CHOI; LEE; YOO, 2011).

Nota-se que tanto M6 quanto M14 utilizam de metáforas intensas e muito significativas para exteriorizar sua percepção ao se depararem com o evento estressor. Ao utilizar as expressões “[...] abre o buraco e você cai lá dentro, e ninguém te salva” e “[...] pra mim o mundo acabou”, as cuidadoras relatam um sentimento de solidão intenso em uma situação em que não há possibilidades de novos caminhos e soluções.

M6 ainda descreve o momento como sendo o melhor e o pior dia de sua vida, ou seja, o nascimento do filho tão esperado representava, até então, o melhor dia de sua vida. Entretanto, a partir do momento que a mãe reconheceu que aquele filho

não correspondia ao desejado, passou a significar o pior dia de sua vida, pois a situação exigiria dela esforços e enfrentamento, a fim de criar vínculo com aquela criança e estabelecer algum afeto.

É marcante nos discursos das cuidadoras a reflexão do filho idealizado e construído durante a gestação contrapondo o filho real, quando as mesmas relatam sobre sua apreciação acerca do diagnóstico da SD.

Irvin, Kennell e Klaus (1993) esclarecem que, quando o bebê nasce com alguma malformação, pode existir uma necessidade de maior adaptação em relação ao bebê imaginado, podendo acarretar futuras dificuldades de apego, sendo então necessário o enfrentamento dos pais para que ocorra essa adaptação.

Na perspectiva das mães, fica clara a compreensão de que, ao receber a informação do diagnóstico da SD, elas reconhecem a necessidade de desconstruir o filho imaginado e concretizar o inesperado e desconhecido.

O meu marido já tinha uma filha, e ele era o meu primeiro filho, eu idealizei aquela gravidez, eu sonhei, arrumei tudo e tal, e quando nasceu, aquela (+) coisa, você tá cheia de hormônio no corpo ainda, e eu num tinha contato nenhum com a síndrome/ então, assim, pra mim, (+) é: desconstruir aquele aquele filho que eu tinha, né, na minha cabeça construído foi bem mais difícil [...] (M1).

Porque a gente/ cê acaba que, quando você fica grávida, você tem um plano/ assim um plano entre aspas, né, você quer que seu filho tenha saúde, que ele cresça bem, que ele se desenvolva que ele possa ser independente, então, eu acho que toda pessoa que engravida acaba que faz um planinho nesse sentido, né. [...] e, quando você tem um diagnóstico desse, isso se quebra, porque você sabe que não é exatamente isso que vai acontecer (M4).

É importante ressaltar que o processo de vinculação da mãe ao bebê, geralmente, é iniciado antes do movimento fetal, em qualquer gestação. As mães sonham com o bebê esperado e constroem um retrato mental durante a gravidez, que não corresponde com o bebê real, o que gera a necessidade para a mãe de, nos primeiros dias após o nascimento, readequar o retrato mental imaginado ao bebê real (KLAUS; KENNEL, 1993).

No entanto, apesar desse processo de readequação após o nascimento da criança fazer parte de toda maternidade, não sendo uma situação única da SD, infere-se que, nesse caso, a condição de SD traz consigo os desafios próprios a essa situação, os quais apresentam repercussões inesperadas na vida familiar e, por esse motivo, gera inseguranças e maior investimento para a sua aceitação.

Drotar *et al.* (1975) descrevem cinco estágios de reações emocionais que as famílias enfrentam naturalmente quando vivenciam o nascimento de uma criança com malformação. No primeiro estágio, ocorre o choque, caracterizado por muito choro e sentimento de desamparo. O segundo estágio é descrito pela negação, em que muitos pais tentam escapar da informação da anomalia de seus filhos, e desacreditam daquela situação. No terceiro estágio, é comum a reação emocional intensa, que envolve raiva, tristeza e ansiedade. No quarto estágio ocorre a adaptação dos pais, quando esses começam a aproximação afetiva do bebê; e, por fim, o quinto estágio é marcado pela reorganização da família.

Ao ter conhecimento da suspeita da SD, algumas cuidadoras relataram alimentar a expectativa de um resultado negativo, enquanto aguardavam o andamento do exame de cariótipo para a confirmação do diagnóstico do filho.

Aí quando foi:: / um dia/ eu ainda tinha esperança do cariótipo não dar positivo, sabe, mas, assim, é indiferente de ter ou não, mas, no fundo, no fundo, cê quer que não tenha, né, cê tem uma filha normal, cê quer que seus filhos todos sejam normais (M11).

Que, até então, ela tinha um fenótipo, mas ela não tinha eu não tinha a comprovação do cariótipo que ela realmente tinha síndrome de Down. Então, pra mim, na minha cabeça, eu fiz isso. Então, pra mim, ela não tem nada, até que fique provado no papel que ela realmente tenha alguma coisa (M18).

M8, que recebeu a informação da suspeita do diagnóstico e optou por confirmá-lo ainda no pré-natal, relata que P8 apresentou maior dificuldade em enfrentar o evento estressor, pois, durante o período que o casal aguardava o resultado do cariótipo, o marido manteve a esperança de que não seria positivo, ao contrário da cuidadora.

[...] a gente acabou tendo a notícia juntos, lá no consultório do meu médico, que ela tinha mesmo a síndrome de Down, e, pra ele, eu acho que o baque foi muito maior. MUIto maior. Porque ele realmente acreditava que não tinha nada (M8).

Assim como M8, as cuidadoras M15 e M17 também relataram ter sido mais difícil para os pais das crianças receber a informação do diagnóstico da SD.

Meu marido foi no outro mundo e voltou. Levou o maior susto! Porque não foi detectado NADA. [...] ele ficou mais assim, sabe, ele ficou nega:ndo, só depois que fez o cariótipo/ [...] (M15).

Ah, eu acho que foi pro pai, né. (+) Acho que foi pro pai. Por ele/ Eu não sei, assim. Eu imagino que o fato dele me culpar é o fato dele não aceitar o filho, né (M17).

Em contrapartida, foi observado que em seis famílias os pais das crianças com SD apresentaram melhor apreciação sobre o diagnóstico, quando comparados à apreciação das mães.

Este dado vai ao encontro do estudo de Pereira-Silva e Almeida (2014), em que a reação de “aceitação” foi mais frequente vinda dos pais em comparação com as mães, ao receberem a notícia de um diagnóstico de deficiência intelectual do filho, sendo a SD a principal delas.

É o que se pode observar nos fragmentos exemplificados a seguir.

Ele sempre lidou de forma muito mais natural, sabe? (+) com isso, pra ele foi muito tranquilo, igual eu te falei. (++) E isso fez diferença também (M1). O P3 me superou, eu achei que o P3 fosse ficar fraco, fosse ficar/ e o P3 foi (+) campeão, sabe, foi assim, uma força que eu achei que não ia ter. Ele superou minhas expectativas (M3).

Pereira-Silva e Dessen (2003) e Pereira-Silva e Almeida (2014) concordam que as reações e sentimentos diante da suspeita ou confirmação do diagnóstico da SD podem diferir entre pais e mães.

Nas demais famílias, não foram observadas divergências significativas em relação à apreciação de pais e mães sobre o diagnóstico de SD. Em relação à apreciação das famílias como um todo, que inclui os familiares não pertencentes diretamente ao sistema familiar da criança, verifica-se, a partir dos discursos obtidos, que, na maioria dos casos deste estudo, a apreciação se aproxima daquela apresentada pelos pais da criança, e os familiares se tornam, para os pais, parte da rede de apoio no enfrentamento do diagnóstico.

Apenas nos relatos de três cuidadores foi possível identificar sentimento de rejeição ou não aceitação na apreciação desses familiares acerca do diagnóstico de SD, demonstrando, novamente, a representação social e a falta de conhecimento existente em relação à síndrome.

Oh, o pai da M2 verdadeiro, ele não gostou muito do diagnóstico não/ o pai dela mesmo/ Falou que não gostava da criança, porque a criança tinha nascido com problema e tal, o pai mesmo, não é o padrasto não. O resto da família aceitou bem [...] (P2).

O meu cunhado ficou em estado de choque quando ficou sabendo o resultado do exame, começou a chorar: “E agora? Eles não merecem isso, porque vai ser um fardo”/, as pessoas pensam muito (M10).

Ah, tem muitos, muitos da minha família me julgaram, sabe. Falou que era por causa que eu era nova, falaram que foi porque eu queria tirar ela, julgaram mesmo, jogaram pedra mesmo, falou que/ me falaram que eu até usei droga! [...] (M20).

Foi possível apreender que, no caso das crianças com diagnósticos associados à SD que necessitaram passar por intervenções cirúrgicas e demandam cuidados específicos de saúde, da mesma forma que suas famílias apresentam particularidades nos desafios enfrentados, elas também se diferenciam em sua apreciação sobre o diagnóstico da SD.

Observa-se que, nesses casos, as cuidadoras tendem a desvalorizar a informação do diagnóstico de SD e priorizam a informação relacionada ao diagnóstico associado, cujas necessidades passam a ser o foco de preocupação da família e dos desafios vivenciados no processo de adaptação.

Então ninguém ali enxerga a síndrome, enxerga a dificuldade de alimentar, entendeu? Pra todo mundo, C11 não come pela boca, usa gastrostomia / pra todo mundo, a preocupação é aquilo ali. Ninguém lembra que ela tem síndrome de Down, ninguém preocupa com isso (M11).

Aí, o problema pra mim não foi nem a síndrome de Down. O que me deixou sem chão, sem ar, sem nada foi a cardiopatia, porque eu não sabia com o que que eu tava lidando. [...] né, então/ vou te falar com sinceridade. Se o C15 nascesse só com a síndrome, nossa senhora! Tava feliz, dando pulo de alegria. Essa cardiopatia, ela realmente me tirou o chão (M15).

No estudo de Pillay *et al.* (2012), foi comum na descrição das mães participantes a percepção de que as condições múltiplas de saúde de seu filho se apresentam como principal estressor da experiência de ser mãe de uma criança com SD.

Dessa maneira, quando a criança apresenta outro diagnóstico associado à SD que coloca em risco a sua condição de saúde e gera outros desafios e necessidades de saúde específicas para a família que sobrepõem as demandas da SD, a família passa a compreender como evento estressor o diagnóstico associado, e não mais a SD.

Nesse contexto, infere-se que a informação do diagnóstico da SD representa uma notícia indesejada para qualquer pessoa, e independe do momento em que ocorre para gerar uma apreciação negativa da família ao recebê-la. Entretanto,

alguns fatores podem contribuir para acentuar a apreciação negativa da família ao se deparar com o evento estressor. Entre eles, aponta-se: a representação social da SD; conhecimento insuficiente da população; informações não esclarecedoras pelos profissionais de saúde; informações negativas provenientes da internet; processo natural de transformação do filho idealizado para o filho real; compreensão individual de quem recebe a informação, de acordo com a subjetividade; e a associação de outros diagnósticos, além da SD.

Considerando que a apreciação da família sobre o diagnóstico da SD interfere em seu processo de adaptação, infere-se que quanto mais negativa for a apreciação, maiores serão as possibilidades de causar um desequilíbrio e desorganização no sistema familiar e, conseqüentemente, provocar repercussões também negativas no processo de adaptação.

Diante do exposto, é importante incentivar uma melhor apreciação da família acerca da SD, buscando amenizar os fatores pontuados como possíveis intensificadores de sua negatividade. Sendo assim, conhecer tais fatores permite aos profissionais de saúde maior compreensão da família, e gera possibilidades de intervenção a favor de sua adaptação positiva, principalmente através de informações esclarecedoras, que promovem maior conhecimento sobre a SD, e minimizam sua representação social negativa, bem como as informações negativas provenientes da internet.

#### *5.4.3.2 Apreciação da família sobre a situação de ter um filho com síndrome de Down*

Será abordada nesta subcategoria a apreciação que a família apresenta sobre a situação de ter um filho com SD, que vai além da informação do diagnóstico, e envolve os significados das mudanças dos padrões de funcionamento e o esquema familiar, ou seja, valores, objetivos e expectativas que representam a identidade de seus membros.

Diante dos discursos apresentados pelos cuidadores entrevistados, observa-se que, de maneira geral, as famílias apresentam melhor apreciação sobre a situação de ter um filho com SD, em relação à apreciação que apresentaram inicialmente, ao receber a informação do diagnóstico da SD.

Percebe-se que o processo de adaptação, iniciado desde o momento da descoberta do diagnóstico, permite às famílias a percepção de um lado mais positivo em relação à situação. Foram mencionados maior união entre os membros da família, mais felicidade e alegria no sistema familiar, oportunidade de crescimento pessoal e aprendizado para o cuidador, e a compreensão de que existem outros problemas considerados piores do que a SD.

[...] então, eu acho que tá mais, a gente tá mais unido. Eu acho que a gente tá mais unido, né (M17).

[...] teve no sentido, assim, de trazer alegria né, de trazer mais harmonia dentro do lar. Isso aconteceu. A gente combina mais, a gente é mais feliz. Ele trouxe alegria pra dentro da casa (M15).

Pra mim, ele é mais do que minha alegria, mais do que minha felicidade! Ele, pra mim, ele me ensina, ele me educa, ele me fez enxergar totalmente diferente as pessoas entendeu? (P7).

Depois, inclusive, que eu tive a C8, eu passei a conviver com outras mães que tem filhos com OUTROS tipos de problema, inclusive/ [...] dentre todos os problemas que ela podia ter, síndrome de Down é o de menos (+) sabe, é o de menos (M8).

No estudo de Acevedo, Marriaga e Arango (2013), a maioria das vinte mães entrevistadas referiu a experiência de criação de seus filhos com SD como positiva e menciona alegria, proveniente da relação da criança com a mãe e sua família, sua convivência e conquistas envolvidas, o que pode modificar a percepção da família acerca da SD.

Achados de outro estudo qualitativo foram de que, apesar das mudanças necessárias nos planos e rotinas das famílias, as mães percebem que ter um filho com SD fortaleceu o relacionamento da família, proporcionando mais união entre seus membros e, além disso, essa experiência as fez crescer individualmente (PILLAY *et al.*, 2012).

Infere-se que, para as mães e pai deste estudo, o tempo de convivência com o filho, desde o seu nascimento até os primeiros anos de vida, a reorganização do sistema familiar a partir das demandas requisitadas pela SD e aprender a lidar com os desafios inerentes, juntamente com o auxílio das redes de apoio, foi importante para modificar a apreciação inicial da família sobre o diagnóstico da SD, favorecendo a sua apreciação acerca da situação vivida no momento atual.

A informação inesperada do diagnóstico, juntamente com todo o contexto que a envolve, não é suficiente para despertar esta percepção na família logo no início, até que ela tenha a oportunidade de vivenciar a experiência e construa a modificação dessa apreciação.

No caso da cuidadora M18, cujo companheiro é usuário de drogas e contribui para a instabilidade do sistema familiar, percebe-se que a filha representa o que ela possui de bom, como uma forma de compensação pelos momentos ruins que vive na relação, e fuga da situação de vulnerabilidade pré-existente.

[...] então, acredito, assim, que pelo o que eu passei, os constrangimentos, as raivas que eu passei na minha gravidez e tudo, essa menina tá, vive por Deus mesmo sabe, e compensou toda dor sabe, porque ela me dá muita alegria, me dá MUITA alegria mesmo. É uma criança muito inteligente... (M18).

Os cuidadores relatam, em seus discursos, as expectativas da família em relação à criança, e é possível inferir que é comum a expressão do desejo de que seus filhos sejam felizes, independentes e obtenham sucesso em seu desenvolvimento.

[...] a gente quer que ela fique o melhor possível, dentro das possibilidades dela e que ela possa fazer o que ela quer, né. Então, essa que é a nossa luta, assim, né, do dia a dia (M4).

Qual é o objetivo de vida meu e do P7 pro C7? Que ele seja feliz e independente. Porque, primeiro, eu não vou ficar aqui o resto da minha vida, nem eu nem o P7, e feliz porque ele tem que fazer a coisa que ele gosta, ele tem que ser do jeito dele, e tudo mais (M7).

[...] então, eu olho a C8 como uma criança, uma pessoa, um ser humano, um adulto que vai fazer TUDO que a M., e que tem a possibilidade de fazer TUDO que a M. faz. Talvez, num tempo diferente, numa idade diferente [...] (M8).

[...] a gente fica sempre preocupado e criando uma certa expectativa todo dia, que a gente queria que fosse o mais ameni/ Como que eu ia te explicar? Tivesse um mínimo de impacto na vida dela, sabe, que fosse uma coisa assim, mais tranquila, que ela conseguisse ter uma vida normal, de escola, assim/ Essa é minha expectativa, agora, a gente não sabe se vai atingir [...] (M19).

Outros estudos também mencionam as expectativas advindas das famílias em relação aos filhos com insuficiência intelectual, como sendo, principalmente, o desenvolvimento motor, escolarização, e autonomia (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014; ROMERO; PERALTA, 2012; PEREIRA-SILVA; DESSEN, 2003).

Geralmente, qualquer família espera que seus filhos cresçam com independência, sejam felizes e se desenvolvam de maneira satisfatória. Entretanto, observa-se que os pais das crianças com SD apresentam as mesmas expectativas, mas são conscientes de suas limitações, reconhecem os desafios e dificuldades a serem enfrentados para alcançar tais expectativas, e demonstram respeitar o tempo do filho.

Além disso, mesmo apresentando expectativas positivas em relação ao filho, é comum em seus relatos o medo do futuro, muito relacionado ao medo da ausência dos pais para cuidar da criança, e ao medo do preconceito.

O medo nosso sabe o que que era? A gente não pensa hoje, a gente pensa futuramente. Igual eu te falei, Deus me dá mais vida pra cuidar dela. O medo da gente partir, ir embora e ela ficar sem ter alguém pra cuidar (M11) .

Eu tô aqui, né, hoje eu tô aqui. Assim, até hoje, o meu medo maior é esse, é porque, apesar, o momento todo, quando eu comento com meu filho, eles falam: “Mãe, não preocupa que a gente vai cuidar dele”, mas não é igual mãe (M17).

[...] eu tenho muito medo do que eu vou sofrer, pelo preconceito das pessoas, isso eu tenho muito medo, de vê-la sofrer. Porque as pessoas esquecem que eles entendem, que eles escutam, então, eu tenho medo disso [...] (M3).

[...] mas a minha preocupação é isso, será se amanhã, se eu não tiver aqui, será se elas vão cuidar dela do jeito que eu cuido? Será se vão gostar dela, ou vão amar ela do jeito que eu amo? [...] a gente fica com medo né, tipo assim, deles maltratarem e não saber falar com a gente, essas coisas tudo, a gente, passa pela cabeça da gente né, de, na escola, professora fazer alguma coisa (M9).

Os fragmentos mostram como as cuidadoras se reconhecem como principais responsáveis e provedoras do cuidado de seus filhos, e se consideram as únicas capazes de oferecer os cuidados necessários. Ao que lhes parece, ninguém além delas seria capaz de aceitar e conviver com a intensidade dos desafios próprios à situação da SD, o que gera insegurança às cuidadoras.

A incerteza e medo em relação ao futuro da criança com SD, e de seus cuidados na ocorrência da ausência dos pais, aparece também em outros estudos como sendo fonte de preocupação para as famílias (NUNES; DUPAS, 2011; PILLAY *et al.*, 2012).

Três mães relatam já ter vivenciado alguma situação de preconceito relacionado à SD, e demonstraram se sentir desconfortáveis e insatisfeitas diante

delas. M17 expõe seu relato descrevendo o dia que precisou levar seu filho à casa da família, onde trabalhava como empregada doméstica.

[...] aí eu levei, quando ele chegou, eles tiraram/ que tinha duas crianças, né, eles tiraram os meninos da sala, e levaram pra um quarto e trancaram a porta do meio. Então, achei, é, assim ((voz tremida)) (++) senti ele, que ele foi, né, excluído. [...] enquanto eu não vim embora, eles não tiraram os meninos do quarto onde eles tavam brincando. [...] ah, eu já comecei a sentir assim, que por mais que as pessoas falam que não, mas eles te olham diferente, eles olham seu filho diferente [...] (M17).

As críticas e situações como essa, que mostram preconceito em relação ao filho, geram nas mães um sentimento de dor e sofrimento, na medida em que vivem a recriminação por terem gerado uma criança com SD, e percebem a exclusão social. Soa como negar a elas e seus filhos um lugar de direito na sociedade (ACEVEDO; MARRIAGA; ARANGO, 2013).

Percebe-se, então, a necessidade da reeducação social em relação aos indivíduos com SD e outras disfunções, visto que a representação existente atualmente interfere na apreciação da família acerca tanto do diagnóstico, quanto da situação de ter um filho com SD, e, conseqüentemente, tem implicações no processo de adaptação familiar.

Observa-se que é frequente o uso de expressões que remetem à ideia de normalidade nos discursos dos cuidadores, ao expor sobre a situação de ter um filho com SD.

Nesse sentido, as cuidadoras M14 e M15 reforçam nos discursos apresentados abaixo que reconhecem os desafios inerentes à situação de ter um filho com SD, e são convictas ao narrar as diferenças e peculiaridades existentes, quando comparam seus filhos com crianças sem SD.

Tô te falando porque eu tenho duas filhas, e te falo com muita certeza que é tudo MUITO diferente, não pode comparar não (M14).

Porque é diferente. Não adianta falar que não tem diferença, sabe. [...] uma criança, né, entre aspas “normal”, ela não faz fono, ela não faz fisio, ela não faz nada, ela não tem que ter acompanhamento/ existe diferença sim (M15).

No fragmento de M15, a cuidadora utiliza o termo “normal” para designar uma criança que não tenha a SD, e, por isso, não necessita realizar acompanhamentos

continuados de estimulação para o seu desenvolvimento. Dessa forma, a criança com SD, na sua percepção, poderia ser considerada um desvio da normalidade.

Assim como ela, outros cuidadores percebem as diferenças existentes, mas, ao mesmo tempo, se reportam a situações de condições saudáveis ao se referir à normalidade, a fim de questionar o que é dito como “normal” pelo conceito social padrão.

[...] eu tenho um primo que tem a minha idade, nasceu normal, aos seis anos de idade, ele afogou e hoje ele vegeta na cama. Quê que adianta ele ter nascido normal? (M6).

[...] se o C7 fosse uma criança com todas as qualidades, assim, de uma pessoa que faz tudo sem atraso, uma pessoa que se diz ser normal, o quê que a gente poderia ver dele futuramente? A gente não sabe, entendeu? De repente, ele veio assim todo, como se diz? Normal, mas futuramente ele podia dar trabalho com droga (P7).

Questionar a normalidade como sinônimo de condição saudável, fortalece esses cuidadores sobre a situação crônica de seus filhos, na medida em que justificam outras possibilidades de desvio da normalidade, através de outros fatores determinantes extrínsecos à condição de nascimento. Ou seja, se existem situações em que o indivíduo nasce em condições saudáveis normais, e por algum motivo é desviado dessa condição em algum momento, qualquer um está sujeito a se desviar do padrão de normalidade no percurso da vida.

De acordo com Canguilhem (2009), o estado são é aquele fisiológico, sujeito a sofrer alguma mudança para novas normas. Sendo assim, o estado patológico pode ser considerado como normal, já que não deixa de ser uma maneira de viver, mas se constitui em uma norma de vida diferente do normal fisiológico.

Knalf *et al.* (2010) delinea as definições de presença e ausência da normalização na vida familiar, a partir dos significados atribuídos por 48 pais de crianças em condições crônicas, como fenilcetonúria, fibrose cística, doença falciforme, entre outras. Importante ressaltar que, apesar da SD não ser uma das doenças participantes do estudo, a mesma abordagem pode ser compreendida pela sua caracterização como condição crônica, conforme exposto e discutido na categoria anterior

Nas famílias em que a normalização era presente, esta significava a competência em gerenciar a condição da criança e incorporá-la na vida diária da família. Além disso, a normalização representava para essas famílias adaptar com

sucesso aos desafios impostos pela condição crônica e exercer com eficiência o papel parental. Por outro lado, a ausência de normalização significava dificuldade e falhas no papel parental. Essas famílias acreditavam que o esforço demandado para gerenciar a situação da criança necessitava ser o foco da vida familiar, e mencionavam o impacto negativo da condição em suas vidas (KNALF *et al.*, 2010).

Indo ao encontro da definição da presença de normalização, observa-se que alguns cuidadores se remetem à vida familiar atual como normal e tranquila, ainda que existam os desafios e dificuldades relacionados ao processo de adaptação da família.

[...] hoje eu te falo que a gente segue uma: vida normal. (+) Faz os exames quando tem que fazer de::le, leva nos médicos quando tem que leva::r, (+) o re::sto, vida normal. (+) Hoje a vida entrou numa normalidade de novo/ assi::m não te::m grande::s sobressaltos, assim, igual o susto que a gente teve lá atrás, né? [...] hoje a gente faz planos de uma família normal. [D:uhum]. Ele ter síndrome de Down não muda em nada nenhum plano nosso, (++) entendeu? (M1)

Acho que agora normalizou (+) [...] porque, agora, a síndrome dele já não é uma coisa: não é uma coisa excepcional, já é uma coisa natural, já passa a ser uma coisa natural (P2).

[...] é com muita naturalidade que todo mundo lida e convive com a C8 (+) com muito amor, muito carinho, muita atenção, sem dar uma importância maior a isso do que ela tem, do que realmente tem, né. [...] então, eu te diria que foi um ano praticamente normal, de qualquer família com uma criança no seu primeiro ano de vida, a única diferença era levar pra fisioterapia, e trazer todos os dias e tal (M8).

Em contraposição, destacam-se as famílias de M11 e M13, cujas crianças têm os diagnósticos de estenose esofágica / fístula traqueoesofágica e doença de Hirschsprung, respectivamente, e que ainda demandam cuidados continuados especiais de suas cuidadoras. Essas mães apreciam a situação de seus filhos considerando as expectativas dentro das dificuldades e limitações apresentadas, que são mais acentuadas do que nas crianças que apresentam apenas o diagnóstico de SD. De acordo com os discursos a seguir, é possível inferir que as cuidadoras reconhecem que a vida da família mudou, e é voltada somente para os cuidados da criança, dando indícios de ausência de normalização na vida familiar.

A minha vida era normal, a gente sai::a, a gente convivia mais, assim, com minha famí:lia/ depois minha vida mudou toda, hoje é outra coisa. Era uma vida normal. [...] por mais que você não queira, cê cria expectativa, não adianta. Então, assim, a gente tem que cair na realidade que tudo dela vai ser com dificuldade (M11).

Antes era muito mais tranquilo. Hoje não. Hoje, eu falo que o grau de estresse da gente aumenta, porque é muita tensão voltada, né [...] pra que ele fique uma criança boa, nós, em casa, voltamos a vida para ele né, e esquecemos um pouco é: de outras coisas, de outros planos que nós tínhamos né. Aí, então, assim, totalmente antes era diferente, hoje é totalmente diferente (M13).

No entanto, a partir do relato de M13, apresentado, ao mesmo tempo que a cuidadora se refere à uma situação que indica ausência de normalização, ela também se refere ao filho como uma bênção, e como uma criança “praticamente” normal.

Todos os comandos de uma criança que é normal, ele me dá. [...] então, assim, e hoje eu vejo que é uma bênção, que é/ meu marido mesmo é um carinho tremendo, meu outro filho/ [...] Hoje, eu acho que o fato da gente tá convivendo com ele e vê que a síndrome de Down, a gente sabendo a educar, a fazer os tratamentos direitinho, fazer as terapias tudo certinho, isso nos ajuda, nos fortalece a ver que ele pode ser uma criança praticamente normal. Não vou falar normal 100% não, porque se a gente falar tá mentindo, porque não existe, né (M13).

Percebe-se que é comum, no relato de algumas cuidadoras, a ideia de que a criança apresenta pouco comprometimento e fenótipo sutil de SD, o que pode representar para a família um conforto ao aproximar seus filhos das crianças que apresentam desenvolvimento típico.

Porque eram mínimas as características dele, tanto é que você pode ver que ele quase não apresenta, né, tanto é que algumas pessoas perguntam: “Seu marido é japonês?”, eu falo: “Não” ((risos)). Ele não apresenta muita característica assim não (M15).

Eu acho que o C6 teve uma genética boa, acho que ele nasceu com um grau muito leve, até o rosto dele não parece muito, você tinha que ver ele pessoalmente pra você acreditar. [...] porque, quando você vê ele e outras crianças da idade dele com síndrome de Down, você fala assim: “Engraçado, ele tá entre as com síndrome de down e as normais” [...] (M6).

Hoje ninguém nem lembra, porque C11, dependendo do jeito que cê olha pra ela, num parece que C11 tem síndrome de Down. As pessoas acham que ela tá com sono (M11).

É: igual eu te falei, a minha C10, ela tem ela /desenvolvimento muito próximo, né, da normalidade. [...] questões fenotípicas nela passa batido, são pouquíssimas as pessoas que batem o olho nela e sabem que ela tem a síndrome [...] (M10).

Apesar dos cuidadores apresentarem expectativas e uma apreciação mais positiva em relação à situação de ter um filho com SD, é possível evidenciar, nesses

discursos, o desejo das mães de que suas crianças não manifestem as características da SD. Possivelmente, essa representação próxima às crianças com desenvolvimento típico facilita uma maior aceitação de seus filhos pela sociedade e, conseqüentemente, uma maior aceitação por parte delas mesmas, já que compõem a sociedade.

Essa contradição na apreciação das famílias pode sugerir um sentimento de negação em relação ao diagnóstico de SD, que se mantém para além da apreciação sobre a informação do diagnóstico.

O conjunto dos dados permite considerar que a apreciação da família é um elemento importante no processo de adaptação familiar, podendo contribuir para o seu desfecho, juntamente com os outros fatores envolvidos em seu contexto.

Considera-se que, quanto mais positiva for a apreciação familiar acerca do evento estressor e da situação que ele provoca, bem como a apreciação de suas fortalezas para gerenciar as demandas, mais facilidade a família terá de encontrar caminhos que auxiliem no seu enfrentamento, desenvolver resolução de problemas e *coping*, e se adaptar à situação (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

Assim, infere-se que, ao favorecer a construção de uma apreciação mais positiva da família sobre o diagnóstico da SD e sobre a situação de ter um filho com SD, contribui-se também para otimizar a resolução de problemas e *coping* familiar, elementos que serão discutidos na categoria a seguir.

#### **5.4.4 Enfrentamento da família em relação ao evento estressor**

##### **5.4.4.1 Recursos da família**

Nesta subcategoria serão apresentados os recursos que contribuíram com as famílias deste estudo para o enfrentamento do diagnóstico da SD, tanto no momento inicial da informação e dos primeiros dias após o nascimento, quanto no momento posterior, que compreende após os primeiros dias do nascimento até o momento atual, em vista de prevenir a crise familiar. A rede de apoio e suporte da família engloba recursos dos membros familiares individualmente, da família como um todo, e da comunidade.

A partir dos discursos dos cuidadores entrevistados, foi possível apreender que os principais recursos mencionados como facilitadores para o enfrentamento do

diagnóstico da SD, do momento inicial da informação aos primeiros dias após o nascimento da criança, foram: o apoio da família como um todo; busca de conhecimento; o apoio e auxílio de profissionais de saúde; suporte de grupos de famílias e troca de experiência com outras mães de crianças com SD; e espiritualidade e religiosidade;

O apoio da família como um todo se destaca nos relatos, como um recurso importante para enfrentar o diagnóstico da SD, envolvendo principalmente os membros pertencentes ao núcleo familiar do cuidador e os familiares mais próximos.

[...] a C. também, essa aqui, também/ a minha filha né, ela me ajudou tanto também, que eu falo que uma das pessoas, também, que eu tenho que agradecer é essa minha tia, o meu marido e ela (M9).

Eu, no meu caso, foi o apoio que os meus filhos têm me dado, né, muito importante. E quando eu, tipo assim, quando eu dei a notícia pra eles: "Ô mãe, é meu irmão do mesmo jeito, nós vamos amar do mesmo jeito", então, aquilo, acho que mais me deu força também, foi isso, né (M17).

Então, nossa, foi um impacto muito forte, mas minha mãe levou/ foi ela que me acalmou, foi ela que teve a paciência, foi ela que me ajudou a cuidar da C20 quando ela era muito pequena [...] (M20).

Os relatos expressam principalmente o apoio emocional identificado pelas cuidadoras em seus familiares por meio de atitudes de aceitação, paciência, calma e de mostrarem que elas não estavam sozinhas.

Qualquer situação que tenha potencial de gerar estresse favorece o esgotamento geral do indivíduo à ele exposto, além de sentimento de sobrecarga, e daí a importância de que as pessoas da família ofereçam apoio ao cuidador (PAZIN; MARTINS, 2007).

No estudo de Plillay *et al.* (2012), o suporte dos membros da família foi apontado como primordial para preservar a saúde mental das mães de crianças com SD, sendo tanto o apoio físico quanto o emocional considerados importantes. O processo de enfrentamento pode ser facilitado quando se tem alguém para compartilhar e conversar sobre a situação.

Outros estudos apontam os membros mais próximos da família como sendo fonte de apoio principal para cuidadores nessa situação (GRISANTE; AIELLO, 2012; NÓBREGA *et al.*, 2010; NEVES *et al.*, 2013).

Dessa forma, quando os membros do sistema familiar contam com pessoas para apoiá-los e estabelecem uma relação de confiança, em que é possível expor

seus sentimentos e experiências diante de um evento estressor que difere dos planos e expectativas iniciais, seu enfrentamento se torna mais leve e fortalecido (MARCON *et al.*, 2007).

Algumas cuidadoras consideraram o grau de esclarecimento da família e a informação e conhecimento como importantes instrumentos que facilitam o entendimento acerca da SD, contribuindo, então, para encarar o evento estressor e suas demandas. A pesquisa na internet, apesar de fornecer informações negativas, foi mencionada como uma ferramenta válida nesse sentido, pois é capaz de proporcionar também informações úteis.

[...] eu acho que quando seu grau de esclarecimento é maior (+) fica mais fácil, tudo fica mais fácil. Eu acho que foi basicamente o que aconteceu comigo e com o P8, com a nossa família, a gente sempre teve um grau de esclarecimento muito bom, até pelo meu nível de estudo, o dele, embora ele não tenha curso superior, mas ele é uma pessoa muito esclarecida também, muito bem informada, então eu acho que isso foi o fundamental A PRINCÍPIO pra gente não ter maiores dificuldades, né (M8).

E o meu marido ser muito esclarecido. A gente não tinha, não sabe nada de síndrome de Down, não sabia nada, mas ele buscou muito também::m (M6).

Ah, e aí você vai pesquisando. Eu pesquisei muita coisa também. Vai pra esses *blogs*, cê vai pra blog, cê vai pra pesquisa na internet mesmo (M3).

Conforme visto na categoria anterior, o conhecimento insuficiente da população sobre a SD, assim como algumas informações encontradas na internet, podem contribuir para uma apreciação mais negativa da família em relação ao evento estressor. Por outro lado, percebe-se, a partir dos relatos acima, que a busca de informação e conhecimento sobre a SD pode também significar uma oportunidade de modificar e amenizar a apreciação da família sobre o evento estressor, na medida em que mostra caminhos e possibilidades para o desenvolvimento da criança e, dessa forma, pode facilitar seu enfrentamento favorecendo o processo de adaptação.

Torna-se importante ressaltar que a escolaridade não se apresentou, neste estudo, como fator determinante para a busca de conhecimento dos cuidadores, visto que, inclusive, a cuidadora M17, que possui menor nível de escolaridade dentre os participantes, referiu-se à busca de conhecimento como uma forma de enfrentamento da situação. Entretanto, as diferentes oportunidades para o acesso à informação e a intensidade com que ela acontece, não deixam de ser influenciados pelo nível de estudos do indivíduo.

Destaca-se também o apoio dos profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança ou dos pais no contexto do nascimento. Percebe-se que a atenção e a demonstração de afeto dos profissionais foram importantes e ajudam a família a vivenciar melhor a situação.

[...] as terapeutas, as fono, aí todo dia que elas chegavam com aquele carinho perto de mim, e aí a história foi mudando sabe (M13).

[...] aí teve uma só que chegou, mais humana, mais próxima, o nome dela é XXX ((médica)), não esqueço nunca mais. Tenho até o telefone dela. [...] ela foi a pessoa que mais me deu colo sabe [...] (M15).

[...] uma das enfermeiras do hospital privado A, uma enfermeira chefe, (+) por coincidência/ ela, ela estava até me ajudando na amamentação com ele, ela tinha um filho com síndrome de Down. Então, assim, quando ela entrou e viu aquela / ela falou assim: “Calma”. Foi ela que me/ que conversou comigo, e que falou assim: “Olha, não é assim, eu tenho um menino assim, ele tá com tantos anos, ele é assim”. Então, assim, eu olhei pra ela e falei assim: “Alguém tem ,né ((risos)) não é só/ não sou só eu” (M1).

Eu tive afeto e carinho dos enfermeiros. Teve uma enfermeira que virou pra mim e falou comigo: “Olha, P7, deixa eu te falar uma coisa, não fica triste, você vai ter muita felicidade com essa criança”. E, assim, outros falaram (P7).

Os profissionais de saúde desempenham papel fundamental e transformador para o alicerce do sistema familiar na situação de famílias com crianças com SD, visto que sua atuação tem poder tanto para modificar a apreciação da família no momento da informação do diagnóstico, quanto para servir de recurso e fonte de apoio para essas famílias durante todo o processo de adaptação desencadeado pelo evento estressor, indicando suas potencialidades e fragilidades.

Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) salientam a importância do profissional de enfermagem junto da família que vivencia tal situação, já que permanecem por maior tempo no hospital e, portanto, estabelecem maior vínculo com os pacientes. Para os autores, esses profissionais devem estar preparados para amparar os membros da família após a informação do diagnóstico da SD, estando junto, ouvindo, tocando e acolhendo suas reações.

No relato de M1, observa-se que, além de mencionar o auxílio da enfermeira na amamentação e o diálogo com a paciente, a cuidadora considerou relevante o fato de a profissional também ser mãe de uma criança com SD, fato que a fez sentir amparada diante da situação.

O convívio e a troca de experiências com outras mães que também possuem filhos com diagnóstico de SD foi frequentemente mencionado pelos cuidadores deste estudo como algo que auxilia as famílias a lidarem com o evento estressor. Dezesete famílias relataram participar ou ter alguma relação com grupos ou organizações de famílias com crianças com SD.

Eu acho que a:: a:: os encontros né, o grupo B de famílias com crianças com SD que a gente participa (++) a troca de informação entre a família é muito mais importante do que com os profissionais. [...] então, o encontro com as famílias eu acho que é, nossa senhora! Faz toda a diferença (M6).

É:: o que me ajudou foi o grupo B de famílias com crianças com SD, eu conhecer outras mães e ver que outras mães também passam pela mesma coisa que eu passo, e já passa:ram, têm experiência, me contaram o que que elas enfrenta:ram, o que que eu iria enfrenta::r, então, isso que me ajudou (M12).

Foi o grupo, né, as meninas do grupo B de famílias com crianças com SD me acompanharam muito, me deram muito apoio, muita mãe (M14).

[...] então, a gente conversa muito, a gente começou a entrar nesse grupo B de famílias com crianças com SD, então, a gente tranquilizou sabe, é muita informação que eles dão pra gente, ai cê fica mais assim, aliviada (M16).

Nunes e Dupas (2011) mencionam que, nesse momento de descoberta do diagnóstico, e na medida em que as famílias enfrentam situações novas e desconhecidas no processo de adaptação, elas sentem necessidade de ouvir, aprender e receber conselhos de outras famílias. Em outro momento, quando se sentem mais seguras, também se tornam dispostas a ajudar e representam fonte de informação para outras famílias que ainda não enfrentaram o que elas já vivenciaram.

Furtado e Lima (2003) complementam que os encontros de pais / famílias que vivenciam experiências semelhantes fortalecem o sistema familiar, repercutindo de forma positiva no tratamento da criança.

Os dados permitiram apreender que encontrar alguma família que vivencia a mesma situação também consiste em uma forma de busca de conhecimento e informação sobre a SD, e serve de exemplo para outras famílias. Infere-se que essa troca de experiência conforta os cuidadores, modifica sua apreciação e os encoraja a enfrentar o evento estressor.

A espiritualidade e religiosidade também aparecem como recursos importantes no enfrentamento das famílias estudadas em relação ao diagnóstico de

SD. Os depoimentos abaixo demonstram a intensidade da fé das cuidadoras e o valor que ela representa para as famílias no momento inicial do contexto do diagnóstico.

Fé, a fé em Deus, que é o mais importante (M11).

Né, e aí fui no centro espírita, fui conversando muito lá entendeu, eu tive o apoio deles, quando o C7 foi fazer a cirurgia, a cirurgia não, o cateterismo, antes disso, eles vieram aqui, deram um passe nele, entendeu, que eu gosto muito (M7).

[...] então, eu vou te falar uma coisa, o que me ajudou bastante e quem me deu força mesmo foi Deus, entendeu, foi Deus. É como se ele tivesse comigo o tempo todo, de mão dada, e ali com a mão no meu ombro, e me confortando, e na hora do baque tá ali me abraçando/ entendeu? A gente sente isso, entendeu? (M18).

A questão parece que foi, tipo assim, sabe, pedir força pra Deus mesmo, lá na igreja, sempre eles oraram em favor da C19 e ao meu favor [...] (M19).

Os achados de Pillay *et al.* (2012) com mães de crianças com SD demonstram que as crenças religiosas e a espiritualidade foram fontes de recurso importantes para as mesmas no período do diagnóstico e nascimento da criança e nos momentos de maior stress que fazem parte dos desafios inerentes à situação. Acreditar em uma força maior representou fonte de esperança, conforto e fortaleza para enfrentar as dificuldades, além de contribuir para a aceitação.

Neste estudo, utilizando os ecomapas, evidenciou-se que a Igreja ou centro espiritual fazem parte da rede social de apoio de doze famílias, o que reforça a importância deste recurso para a organização do sistema familiar. Entretanto, ressalta-se que, mesmo as famílias que não citaram manter relação com alguma igreja ou organização religiosa, algumas delas se referiram à fé e à espiritualidade ao dizer dos recursos de enfrentamento para o diagnóstico de SD.

Ao analisar o momento posterior à informação do diagnóstico da SD, que compreende após os primeiros dias de nascimento da criança até o momento atual, observa-se que as famílias mantêm a necessidade de contar com os recursos do primeiro momento da informação, porém, além de mencionar o apoio da família como um todo; busca de conhecimento; o apoio e auxílio de profissionais de saúde; suporte de grupos de famílias e troca de experiência com outras mães de crianças com SD; e espiritualidade e religiosidade, outros recursos são também identificados como facilitadores do enfrentamento do diagnóstico de SD. São eles: terapias /

acompanhamentos de saúde; plano de saúde; ajuda de babá ou empregada doméstica; trabalho do cuidador e a escola da criança.

O plano de saúde, de acordo com o relato de alguns cuidadores, auxilia a família a lidar com o diagnóstico da SD, na medida em que facilita e complementa o acesso aos acompanhamentos de saúde da criança no cuidado continuado. Quinze cuidadores participantes deste estudo relataram possuir plano de saúde, pelo menos para a criança com SD.

Eu acho que é a condição financeira/ não tô falando que tá sobrando dinheiro não, mas, assim, eu vejo que, se ele tivesse, talvez, uma família que os pais não fossem empregados, que não tivessem dois planos de saúde, talvez ele não teria a assistência que ele tem hoje (M6).

O fato de algumas famílias considerarem o recurso financeiro, aqui representado pelo plano de saúde, como um recurso importante para a família no processo de enfrentamento da SD, reforça a fragilidade do serviço público de saúde no atendimento das necessidades dessas crianças, identificada pelos cuidadores como um desafio inerente à essa situação, conforme discutido na segunda categoria (5.4.2). A esse respeito, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSD) busca garantir, como responsabilidade do SUS, a atenção integral à saúde desses indivíduos assegurando seu acesso aos diferentes níveis de atenção, além de reabilitação e demais cuidados e procedimentos necessários (BRASIL, 2010).

Uma revisão integrativa investigou as políticas públicas de saúde voltadas para deficientes intelectuais no Brasil e demonstrou que algumas políticas destinadas a essa população, incluindo infância, adolescência e fase adulta, têm sido definidas na área de saúde, todavia, os desafios relacionados à sua implementação efetiva e seguridade da lei, à distribuição de recursos, e ao avanço nas redes de assistência e proteção se mantêm e devem ser superados (TOMAZ *et al.*, 2016).

Diante desse contexto, e baseando-se nos discursos presentes neste estudo, infere-se que, apesar dos direitos de assistência às necessidades de saúde dos indivíduos com SD estarem garantidos legalmente e serem dever do governo, na prática, ainda se observa lacunas em seu cumprimento efetivo, visto que as famílias relatam as dificuldades e desafios enfrentados para assistir às demandas de seus filhos no cuidado continuado.

Percebe-se que os profissionais de saúde especializados, especialmente os que fazem parte dos serviços de saúde que proporcionam as terapias e acompanhamentos continuados voltados para o desenvolvimento da criança, exercem um papel essencial como recurso na rede de apoio e suporte das famílias atualmente, visto que proporcionam confiança nos cuidadores em relação ao cuidado e assistência necessários para o filho e otimizam o enfrentamento do diagnóstico, bem como o processo de adaptação familiar.

E, a partir do momento que eu procurei um geneticista, (+) que era uma pessoa que entendia do assunto/ que pra me dar informações certas, [P: uhum] pra dar orientação corre:ta, (+) que eu procurei/ comecei a procurar profissionais é:: especializados na á::rea e tudo/ [...] e ai, isso fez também muita diferença. (+) [P: uhum] Foi uma atitude que eu acho que mudou a visão que a gente tinha da síndrome, sabe? [P: uhum] (++) Porque aí veio a informação certa (M1).

É, útil foi a estimulação precoce, né, que ajudou muito. A fisioterapia, a fono e a TO (P2).

É, eles me indicaram profissionais, né, que me ajudou também com isso. Pessoas que conhecem mais, têm mais pacientes com síndrome de Down [...] (M12).

Então, eu acho que cada profissional tem a sua parcela, né, de participação, como diz, num todo, né. [...] e, como diz, se ela tá aqui hoje assim, e brinca e tudo, todos os profissionais, né, que eu passei, tiveram a sua participação, como diz, se não fosse o trabalho deles, talvez ela tava assim, mais lenta, né (M19).

Nos ecomapas construídos, no que se refere às redes de apoio e suporte social de cada família participante deste estudo, os profissionais de saúde especializados, juntamente com as terapias e serviços de saúde voltados para o cuidado da criança com SD, representam a principal rede de relação estabelecida com as famílias atualmente.

O fato da maioria dos cuidadores considerar as relações com esses serviços como sendo as mais importantes para o sistema familiar, reforça a importância desses recursos para o enfrentamento da família em relação ao evento estressor durante o processo de adaptação.

Outros estudos também evidenciaram, através da construção de ecomapas, que as instituições destinadas ao atendimento de saúde da criança constituem o principal vínculo das famílias de crianças crônicas, incluindo a SD (NÓBREGA *et al.*, 2010; NEVES *et al.*, 2013).

Conforme já mencionado na segunda categoria (5.4.2), é possível inferir, a partir dos discursos de alguns cuidadores, que o trabalho também exerce papel de um recurso que auxilia no enfrentamento da família em relação ao diagnóstico da SD, na medida em que este permitiu que alguns cuidadores fizessem negociações ou alterações em sua rotina de trabalho, afim de atender às demandas inerentes à situação do filho. Dessa forma, o trabalho contribui para a reorganização do funcionamento familiar, e fortalece este vínculo social como um apoio adicional à família.

Os registros do diário de campo da pesquisadora e as representações dos ecomapas, permitem identificar que cinco cuidadoras contam com a ajuda de um trabalhador remunerado para os cuidados com a criança ou a realização de atividades domésticas na sua ausência. A relação com estas pessoas é expressa pelas participantes como uma relação importante e provê um suporte para as atividades cotidianas de cuidado à criança e à casa. A escola também foi considerada um recurso importante para algumas famílias ao lidar com o diagnóstico da SD, pois contribui com o desenvolvimento da criança com SD, e faz parte da rede de relação social do sistema familiar.

Diante de todo esse contexto, infere-se que as famílias contam com recursos que garantem principalmente apoio emocional no período inicial que se remete à informação do diagnóstico da SD e, no momento posterior, além do apoio emocional, também se torna importante o suporte mais relacionado à prática do cotidiano e do cuidado continuado, ou seja, os recursos que auxiliam no enfrentamento dos desafios e dificuldades identificadas como inerentes à situação da SD.

#### *5.4.4.2 Resolução de problemas e coping familiar*

Além da rede de apoio estabelecida no sistema familiar, a capacidade de resolução de problemas e *coping* da família também são determinantes para o enfrentamento do diagnóstico da SD e seu processo de adaptação, já que apontam o gerenciamento da família diante do evento estressor.

A resolução de problemas compreende a habilidade da família em organizar o estressor em componentes que possam ser mais facilmente elaborados e solucionados, identificar cursos alternativos de ação para lidar com o estressor e

desenvolver e aperfeiçoar os padrões de comunicação necessários para contribuir com a resolução de problemas. Já o *coping* abrange as estratégias de enfrentamento e comportamentos estabelecidos pela família, após o conhecimento do diagnóstico da SD, que visam a manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem-estar de seus integrantes (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993). Ressalta-se que o comportamento relacionado ao *coping* pode envolver tanto algum membro da família individualmente, quanto a família como um todo, que, através de algum esforço específico, busca reduzir ou gerenciar as demandas ocorridas no sistema familiar e levantar recursos que auxiliem a suportar a situação do evento estressor (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

Neste estudo, os cuidadores participantes se referiram a situações em que foi possível identificar, principalmente, o *coping* individual envolvendo especialmente eles próprios, além de outros membros da família.

As estratégias de comportamento e resolução de problemas identificadas dizem respeito a: minimizar a preocupação com a SD, compreendendo a criança na sua integralidade; a tomada de decisão em realizar o diagnóstico pré-natal; iniciativa para busca de informação; formas de comunicação entre a família; vício em bebida alcoólica; e fuga e não aceitação.

M1 e M7 manifestaram, a partir dos relatos a seguir, que deixar de se preocupar demais com a SD e com suas demandas, e passar a aproveitar o filho compreendendo-o integralmente como uma criança, representou, para elas, uma atitude significativa para favorecer o enfrentamento do evento estressor.

Quando você/ (++) se desliga, se desvincula disso, (+) e vai ser mãe do seu filho (+) e vai curtir seu filho, e vai viver seu filho, (+) isso some [D: uhum] sabe? [...] ele não precisava de uma pessoa que ficava buscando todo tipo de informação, ele precisava da mãe dele (M1).

[...] aí você começa a relaxar, entendeu, você começa a curtir o seu filho, entendeu. Porque é tanta coisa que cê lê e que cê fala, que tem que fazer, tem que fazer, tem que fazer, que cê acaba até esquecendo que ele é uma pessoa e que ele precisa de amor, entendeu? Cê esquece até, às vezes, entendeu (M7).

A partir dos discursos das mães, é possível apreender a intensidade das demandas e cuidados de saúde inerentes à SD, entretanto, nota-se que as mães em questão reconheceram que suas crianças necessitavam mais do que somente cuidados relacionados à saúde. Ou seja, as cuidadoras questionaram a rotina

irrevogável de cuidados e serviços de saúde existente no cotidiano familiar da criança com SD, e passaram a considerar seus filhos como indivíduos que apresentam outras necessidades em sua integralidade e representam para além de sua condição crônica.

Fontoura e Mayer (2006) consideram que a perspectiva da integralidade na prática desvaloriza a tecnização e padronização do cuidado, e procura atender às dimensões biológica, emocional, social e espiritual do indivíduo que vivencia um processo de adoecimento, podendo ser, aqui, entendido como a criança na condição do diagnóstico de SD.

Nesse sentido, infere-se que tal comportamento das cuidadoras e a compreensão ampliada de um cuidado integral foram necessários para modificar sua apreciação sobre a situação vivenciada, favorecendo, então, seu enfrentamento e adaptação.

Conforme já mencionado na primeira categoria (5.4.1), as três cuidadoras deste estudo que confirmaram o diagnóstico de SD ainda no pré-natal consideram que este foi um fator facilitador no enfrentamento do evento estressor, contribuindo, assim, para o processo de adaptação familiar.

Eu preferi resolver/ não que eu fosse tomar nenhum tipo de decisão, tipo assim: "Vou fazer isso ou vou fazer aquilo", eu vou fazer o que eu tenho que fazer, me cuida:r pra ela ficar be:m, fazer os exames pra ela nascer bem e é isso, eu queria ter o diagnóstico pra eu me preparar, pra que, quando chegasse o momento dela nascer, a gente realmente tivesse preparado pra aquilo (M4).

Percebe-se, conforme exemplificado no discurso de M4, que a tomada de decisão em realizar o cariótipo pré-natal representou, para essas mães, uma estratégia para lidar com o estressor, na medida em que saber do diagnóstico antes do nascimento do filho permitiria a elas a oportunidade de preparação e aceitação do diagnóstico. Isto reafirma a importância do esclarecimento das mães desde o pré-natal, a fim de que tenham possibilidade de escolha para o momento da informação do diagnóstico da SD, o que tem implicações no processo de enfrentamento e adaptação.

Percebe-se que a existência do evento estressor desperta em algumas famílias a vontade e iniciativa pela busca da informação sobre ele. Este representa

um comportamento que, juntamente do recurso da informação já discutido, favorece a apreciação da família, contribuindo, assim, para o enfrentamento do diagnóstico.

E aí eu cheguei em casa, o C7 internado, eu fui começando a estudar a respeito dele [...] (M7).

E aí, depois que eu comecei a ler e ver a evolução, eu fiquei mais tranquila. Aí eu fui me tranquilizando lendo mesmo as coisas (M4).

[...] Até porque, passado aquele final de semana, a gente já não estava mais em choque, porque nós fomos ler coisas, as cartilhas desses grupos todos, e aí nós chegamos a conclusão que ela poderia ter uma vida normal (M10).

A necessidade de saber o que fazer dali em diante motiva a família a buscar informações e esclarecimentos continuamente, desde o momento em que se deparam com o evento estressor, bem como durante todo o processo de adaptação e acompanhamento do desenvolvimento da criança (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

M3 relata que os sogros tiveram a preocupação de proporcionar para sua família momentos agradáveis, e demonstra que considerou a atitude como positiva para seu enfrentamento.

Minha sogra e meu sogro me ajudaram muito, não só:: com dinheiro, mas, assim, participando muito assim, tentando dar momentos agradáveis, coisas agradáveis pra gente (M3).

De acordo com Walsh (2012), promover momentos de lazer, diversão e compartilhar experiências prazerosas é fundamental para recuperar as energias da família que está enfrentando algum evento estressor. Comemorar aniversários e acontecimentos positivos que emergirem na família durante o percurso de enfrentamento é considerado importante, já que esses correm o risco de serem deixados de lado em decorrência da situação vivida.

Ao longo dos discursos, foram identificadas situações em que a família optou por não expor a informação do evento estressor, sendo essa a estratégia de enfrentamento que melhor as parecia no momento.

A gente, no início/ a gente se fechou (+) muito assim, a gente não contou da síndrome pra ninguém. [...] mas a gente teve que tá prepara::do também pra contar. Tem gente que fala na hora e já:: segue. A gente não, a gente meio

que se fechou (+) até assimilar aquilo ali e conseguir contar pras pessoas [D: uhum] e depois que a gente contou,(+) foi um alívio muito grande (M1).

Eu não queria visita, eu não falei pra ninguém que eu ganhei, tive/ sabe, aquilo. Só pra você ter ideia, eu pego ali, pra você, todas as lembrancinhas, eu nem dei NENHUMA pra ninguém, então, assim, é um luto que eu nem sei te explicar. Hoje, depois que passa, a gente consegue falar, mas é um luto que você não tem noção (M14).

A S. ((outra filha)) eu não contei porque eu acho que:: a idade dela, ela nasceu/ ela tinha cinco anos quando a C3 nasceu, e eu não acho que criança de cinco anos saiba que que é, tenha que sabe::r. Acho que isso vai acontecendo com o tempo (M3).

Aí:: nós pegamos, ficaram os dois calados, ele não conversava comigo e eu não conversava com ele (M11).

As cuidadoras M1 e M14 relatam que, ao receberem a informação do diagnóstico da SD, preferiram omitir a informação para os familiares, até que se considerassem confortáveis e preparadas para falar sobre o evento estressor. Embora isto não represente o padrão de comunicação da família, constitui-se em uma estratégia de *coping* para essa situação, em que as mães reconheceram tal comportamento como importante para a aceitação e reestabelecimento do equilíbrio familiar.

Assim como elas, M3 também optou por não expor para a outra filha o diagnóstico de SD, considerando que sua idade não seria adequada para o entendimento necessário da criança.

Já M11 descreveu sua reação e a de P11 ao receberem a informação da suspeita do diagnóstico da filha. A partir de seu relato, sugere-se que o silêncio significou para o casal se deparar com o desconhecido e não saber como agir diante dele. Tal comportamento inicial pode ter contribuído para privar o casal de um diálogo que poderia ser importante para a resolução de problemas da situação.

Para Black e Lobo (2008), geralmente, o sigilo ou o silêncio relacionado às tensões familiares representam maneiras de expressão ao tentar proteger uns aos outros de uma informação ameaçadora ou dolorosa.

Mais do que proteger uns aos outros de uma informação ameaçadora ou dolorosa, a atitude de M1 e M14 também pode ser entendida como uma estratégia para proteger a si mesmas, e se fortalecerem diante da situação, antes de a compartilharem com outras pessoas.

Considerando que a resiliência familiar, segundo Price, Price e McKenry (2010), consiste na habilidade da família em enfrentar as situações estressoras com

sucesso, Walsh (2012) aborda os fatores-chave para o seu sucesso como sendo os sistemas de crença da família, seus padrões de organização, e seus processos de comunicação.

Segundo a autora, a resposta da família ao estressor é primordial, e tais fatores relacionados à resiliência capacitam o sistema familiar a fim de amenizá-lo, reduzir os riscos de disfunção e otimizar a adaptação.

Compreende-se que, ao descrever os elementos que interferem no processo de adaptação familiar, o modelo de McCubbin e McCubbin (1993), referencial teórico deste estudo, também abrange os fatores-chave considerados por Walsh (2012).

McCubbin, Thompsom, McCubbin (2001) reconhecem a comunicação como parte necessária da resolução de problemas da família, e classificam o padrão de comunicação como incendiária e afirmativa, de acordo com o comportamento familiar.

A comunicação incendiária refere-se a um padrão de comunicação conturbado em sua natureza, e tende a exacerbar a situação estressora. Já a comunicação afirmativa reporta-se a cuidado, suporte e calma (McCUBBIN; THOMPSON; McCUBBIN, 2001).

Nessa perspectiva, foram identificados, no relato de algumas cuidadoras, elementos da comunicação afirmativa, em que as informações tenderam a ser claras e compartilhadas entre os membros da família, por meio de diálogo e cautela, no que se refere ao diagnóstico da SD, o que sugere que este padrão se constitui parte do funcionamento familiar.

Mas depois, de acordo que a gente foi conversando, que a gente teria que aceitar né (++) como como que a gente ia fazer? Abandonar ele não podi::a [D: uhum] (+) né? A::í assi::m, a gente aceito::u e foi tranqui::lo (M5).

[...] quando a gente teve a notícia e a gente teve a preocupação de falar com a M. ((filha mais velha)), [...] a gente procurou falar com muito cuida::do,(+) e ela recebeu de uma forma muito tranquila també:m. [...] A gente tinha um nível de relacionamento muito bom, TEM até hoje, a gente procura conversar sobre tu:do, esclarecer as duvidas to:das, é:: eu sempre converso muito com a M. sobre tudo que envolve a C8, sobre as coisas que eu descubro, as coisas que acontecem/ (M8).

Para Walsh (2012), a apreensão de significado da família sobre a situação vivida, a tomada de decisão informada e os planos futuros são facilitados quando a mesma é capaz de anunciar, com clareza, uma informação difícil sobre tal situação. Além disso, uma comunicação baseada em confiança, empatia e tolerância das

diferenças, incentiva os membros da família a compartilharem os sentimentos gerados a partir do evento estressor.

O processo de comunicação facilita a resiliência, na medida em que clareia as situações de crise, incentiva o compartilhamento emocional e a resolução de problemas de forma colaborativa (WALSH, 2012).

Dessa forma, McCubbin, Thompson, McCubbin (2001) afirmam que a qualidade da comunicação da família pode determinar o nível com que ela gerencia as tensões e estressores, e alcança um funcionamento, ajustamento e adaptação satisfatórios.

Por outro lado, ressalta-se que nem todas as famílias apresentam comunicação afirmativa, podendo ser este um dos motivos que interfere em sua capacidade de resolução de problemas e, conseqüentemente, no enfrentamento do evento estressor, prejudicando o processo de adaptação.

Em apenas uma família deste estudo foi identificado o padrão de comunicação familiar incendiário, a partir do discurso de M18, que descreve seu relacionamento conflituoso com P18, usuário de drogas.

Eu acho que o prazer dele era assim...discutir comigo. [...] imagina você suportar um homem em casa, enchendo o saco, um homem que briga por qualquer coisinha. Ele é assim (M18).

Durante as notas de campo, a cuidadora revela que, muitas vezes, prefere não conversar com o pai da criança e não discutir, a fim de evitar situações desgastantes. Nesse caso, percebe-se que o padrão de comunicação entre o casal é destrutivo para o sistema familiar, contribuindo para sobrecarregar as demandas e torná-lo mais vulnerável.

A esse respeito, é importante ressaltar que algumas estratégias de *coping*, ao invés de favorecer o enfrentamento do estressor, podem acumular tensões e estresse adicionais no sistema familiar, que já está sobrecarregado de demandas, contribuindo, assim, para a vulnerabilidade da família (McCUBBIN; McCUBBIN, 1993).

Além do caso de M18, no presente estudo, tais comportamentos foram identificados a partir do consumo exacerbado de álcool e do afastamento da situação.

Meu pai, eu sei que ele sofreu muito, porque ele começou a beber muito. [...] Ele ficou uns quatro meses bebendo, tanto que a gente achou que meu pai ia morrer. Bebia MUITO, muito, muito, muito. E, assim, apesar do C6 fazer dois anos, o vício continuou. Ele não bebe (+) não chega aqui em casa bêbado, mas todos os dias ele bebe. Então, infelizmente, foi uma coisa que ficou (M6).

Então, eu vou te falar, eu não sei na verdade o que que passa na cabeça dele. Se ele não tem preparo pra viver a situação, algumas coisas (+) ou o psicológico dele não é tão forte quanto o meu (+) porque ele faz tudo caladinho, sabe? Quando pensa que não/ porque ele não é de ir a missa, ele fez promessa de ir a missa. Entendeu? (M11).

Chorou, ficou chorando, chorando, chorando. Aí de lá, dentro do hospital, ele já começou a me culpar (M17).

M6 descreve, em seu relato, que o vício em álcool foi a maneira de seu pai manifestar uma tentativa individual de encarar o estressor, apresentando repercussões em sua família como um todo. Nesse caso, o *coping* pode apresentar implicações negativas no sistema familiar, e contribui para o desequilíbrio e instabilidade do mesmo.

A partir dos discursos apresentados por M11 e M17, e das notas de campo, geradas a partir do relato de P2, é possível inferir um comportamento de afastamento do evento estressor demonstrado por P11, P17 e M2, ao se depararem com o diagnóstico da SD, podendo sugerir não aceitação e fuga da situação como estratégia de enfrentamento.

Ressalta-se que P11 reside em cidade diferente de seu sistema familiar e encontra seus membros apenas aos finais de semana, não participando dos cuidados da filha e da rotina familiar. M11 busca compreender o comportamento de P11 na tentativa de justificar sua ausência. Já P17 culpa M17 pelo nascimento do filho com o diagnóstico de SD e não se mostra presente como deveria na vida do filho atualmente. M2 também é ausente na vida de C2 e, segundo P2, ela quase não vê o filho.

Tais comportamentos se apresentam como estratégias individuais de enfrentamento, entretanto, podem prejudicar o sistema familiar como um todo. Portanto, ao invés de auxiliarem na resolução e enfrentamento do estressor, conforme desejado, interferem de alguma forma na organização familiar, sobrecarregando as vulnerabilidades da família e os desafios e podendo modificar a apreciação acerca da situação, de modo a repercutir no processo da adaptação familiar.

Neste estudo, foram identificados predominantemente resolução de problemas e *coping* positivo, ou seja, que facilitam o enfrentamento do evento estressor. Já o *coping* negativo foi demonstrado por apenas cinco famílias, de acordo com o discurso dos cuidadores entrevistados, sendo importante informar que não foi encontrado nenhum elemento em comum entre elas que pudesse sugerir tal comportamento.

Sendo assim, os dados obtidos podem sugerir uma tendência de resolução de problemas e *coping* positivo para as famílias de crianças com SD, o que indica a fortaleza dessas famílias para enfrentar tal diagnóstico e para alcançar sucesso na adaptação. Por outro lado, o aparecimento de resolução de problemas e *coping* negativo em algumas famílias, requer atenção dos profissionais de saúde em relação ao acúmulo de demandas, que pode gerar no sistema familiar, dificultando o processo de adaptação.

Faz-se necessário, então, que os profissionais de saúde que lidam com esse contexto busquem reconhecer nas famílias as formas de comportamento de seus membros e os padrões de comunicação estabelecidos, de modo que possam oferecer o apoio e suporte necessários.

É importante considerar ainda que cada família é única e apresenta suas particularidades relacionadas ao funcionamento e organização, assim como apresentam resolução de problemas e *coping* individuais a cada sistema familiar.

Entretanto, pode-se considerar que todas as formas identificadas nos discursos, a partir da perspectiva dos participantes entrevistados, apresentam implicações na família, sendo potenciais modificadores do processo de adaptação familiar.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização deste estudo, foi possível apreender a perspectiva dos cuidadores primários acerca do diagnóstico da síndrome de Down e como se dá o processo de adaptação das famílias que têm filhos com SD nos seus primeiros anos de vida. Os elementos que constituem o processo de adaptação, segundo o referencial teórico do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar, de McCubbin e McCubbin (1993), bem como sua inter-relação, foram identificados e compreendidos nas famílias estudadas.

O momento, o local, os exames realizados, o profissional que transmite a informação, a interação desse profissional com a família e as pessoas presentes no momento foram os elementos apreendidos como componentes do contexto da informação do diagnóstico da SD, podendo interferir na apreciação da família sobre ele e, conseqüentemente, no processo de adaptação.

Também foi possível compreender, na perspectiva dos cuidadores, que situações tais como conflitos na família, problemas de saúde com algum membro, desemprego, entre outras, podem tornar o sistema familiar mais vulnerável diante do conhecimento do diagnóstico da SD, e que esse apresenta demandas e desafios inerentes à situação que geram a necessidade de reorganização no funcionamento familiar.

Em relação à apreciação da família, diante da informação do diagnóstico de SD na gestação ou ao nascimento, os cuidadores se referem a sentimentos e experiências negativas, entretanto, de maneira geral, expressam apreciação mais positiva sobre a situação de ter um filho com SD atualmente, o que sugere que enfrentar o processo de adaptação é importante para modificar a percepção da família e pode contribuir para seu desfecho.

Nesse sentido, vivenciar o processo de adaptação implica em contar com recursos e estratégias de enfrentamento do evento estressor, e, dentre os recursos mencionados pelos cuidadores deste estudo, destacam-se o apoio da família, apoio dos profissionais de saúde, suporte de grupos de famílias e suporte de outras mães de crianças com SD, espiritualidade e religiosidade e acompanhamentos de saúde, além do *coping* familiar, como essenciais.

Entender o diagnóstico da SD sob a perspectiva dos cuidadores das crianças, ou seja, de quem vivencia o processo de adaptação, contribui para a identificação

das competências e habilidades necessárias aos profissionais de saúde que lidam com o contexto da informação do diagnóstico de SD para os membros da família, de forma a favorecer sua apreciação diante do evento estressor. Além disso, permite aos profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança identificar as fragilidades e potencialidades da família, a fim de atuar com eficiência, contribuindo para que o processo de adaptação da família seja bem-sucedido.

A partir deste estudo, e ao conhecer a perspectiva destes cuidadores, pressupõe-se que os profissionais que lidam com as famílias no contexto da síndrome de Down sintam-se capazes de se reconhecerem como um dos recursos de suporte para essas famílias no enfrentamento do estressor e tenham consciência da importância de sua contribuição para o processo de adaptação das mesmas.

Este estudo também tem o potencial tanto de ampliar o conhecimento da população em geral sobre o diagnóstico da síndrome de Down, contribuindo para a desconstrução da representação social ainda presente, quanto de contribuir para a apreciação e adaptação de outras famílias que estejam vivenciando este momento, como uma troca de experiências.

Os resultados obtidos oferecem contribuições e enriquecem a literatura existente, na medida em que considera não só o momento do diagnóstico da síndrome de Down, mas também tal acontecimento inserido em um contexto que tem o potencial, juntamente com outros elementos do contexto familiar, de gerar implicações no processo de adaptação da família.

Ressalta-se a importância de novos estudos acerca do tema, que continuem explorando a síndrome de Down e o processo de adaptação dessas famílias, especialmente em outras faixas etárias, de forma a possibilitar a compreensão do sistema familiar em outras etapas da vida do indivíduo com SD, e como estes fatores envolvidos no processo de adaptação se comportam.

Destaca-se, ainda, a necessidade de estudos com outros desenhos metodológicos que explorem a sobrecarga da mulher em seu papel de mãe, especialmente nos casos de uma criança com SD, bem como a qualidade de vida dessas mulheres, já que as mães representam as cuidadoras primárias de suas crianças na maioria das vezes.

É importante salientar que a percepção acerca do diagnóstico da SD, e o processo de adaptação familiar foram investigados e analisados a partir da perspectiva do cuidador primário da criança apenas. Dessa forma, sugere-se a

necessidade de estudos que permitam apreender a perspectiva de outros familiares que convivem com a criança de SD, permitindo, assim, maior profundidade e compreensão sobre o sistema familiar dessas famílias.

## REFERÊNCIAS

ACEVEDO, M. B.; MARRIAGA, G. A.; ARANGO, L. Z. *Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: entre alegrías y tristezas. Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, v. 76, n. 4. p.151-158, 2013.

ARRAIS, R. H.; JESUÍNO, S. L. C. S.A vivência psicológica da comunicação sobre diagnóstico e tratamento por pacientes oncológicos: uma perspectiva da psicologia analítica. **Rev. SBPH**, v. 18, n. 2, Rio de Janeiro, ago./dez. 2015.

BALTOR, M. R. R. *et al.* Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 47, n. 4, p.808-814, 2013.

BATISTA, M. P. *et al.* Importância do estudo genético pré-natal. **FEMINA**. v. 40, n. 1, 2012.

BLACK, C.; LOBO, M. A *conceptual review of family resilience factors. Journal of Family Nursing*, v. 14, n. 1, p.33-55. Feb. 2008.

BRASIL. Decreto de Lei nº 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal Brasileiro**. Brasília: Congresso Nacional, 1940.

BRASIL. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos. **Cuidar melhor e evitar a violência**: manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Normas e Manuais Técnicos, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012(a).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012(b).

BRINK, P. J; WOOD, M. J. *Exploratory-descriptive designs*. In: BRINK, P. J; WOOD, M. J. **Advanced design in nursing research**. Canada: SAGE Publications, Inc. 1998. p. 283-287.

BRITO, D. C. S. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 3, p.603-607, 2009.

BRUNS, R. F. *et al.* Ultrassonografia obstétrica no Brasil: um apelo à padronização. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet.** v. 34, n. 5, p.191-195, 2012.

CANFIELD, M. A. *et al.* National estimates and race/ethnic-specific variation of selected birth defects in the United States, 1999-2001. **Birth Defects Research (Part A): Clinical and Molecular Teratology**. v. 76, p.747-756, 2006.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CHOI, E. K.; LEE, Y. J.; YOO, I. Y. Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**. v.16, p.113-120, 2011.

CHOI, H.; VAN RIPER, M.; THOYRE, S. Decision making following a prenatal diagnosis of Down syndrome: an integrative review. **Journal of Midwifery & Women's Health**, v. 57, n. 2, 2012.

COLÓN, E. *et al.* Exploratory study: barriers for Initiation and/or discontinuation of breastfeeding in mothers of children with Down syndrome. **PRHSJ**, v. 28, n. 4, Dec. 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de ética médica**. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009.

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. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 2, p.444-451, 2010.

CRUZ, T. J. Adolescente, família e o profissional de saúde. **Adolescência & Saúde**, v. 4, n. 3, ago. 2007.

DROTAR, D. *et al.* The adaptation of parents to the birth of the infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatr**. v. 56, n. 5, p.710-717, 1975.

DRUMMOND, C. L. *et al.* Análise do rastreamento combinado no primeiro trimestre da gestação para detecção de anomalias cromossômicas. **Rev. Bras. Ginecol. Obstet**. v. 33, n. 6, p.288-94, 2011.

DUARTE, E. D. **Adaptação familiar e individual em famílias brasileiras vivendo com crianças e adolescentes com síndrome de Down**. Projeto de pesquisa. 37f. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2014.

FINKLER, A. L. *et al.* O acesso e a dificuldade na resolutividade do cuidado da criança na atenção primária à saúde. **Acta Paul. Enferm**. v. 27, n. 6, p.548-553, 2014.

FISCHBACH, F.; DUNNING III, M. B. Diagnóstico pré-natal e avaliação do bem-estar fetal. In: FISCHBACH F.; DUNNING III M. B. **Manual de enfermagem: exames laboratoriais e diagnósticos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 2010. p.544-570.

FONTOURA, R. T.; MAYER, C. N. Uma breve reflexão sobre a integralidade. **Rev. Bras. Enferm**. v. 59, n. 4, p.532-537, jul./ago. 2006.

FREEMAN, S. B. *et al.* Congenital gastrointestinal defects in Down syndrome: a report from the Atlanta and National Down Syndrome Projects. **Clin. Genet.** v.75, p.180-184, 2009.

FURTADO, M. C. C.; LIMA, R. A. G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 11, n. 1, p.66-73, jan./fev. 2003.

GOULART, B. N. G.; CHIARI, B. M. Humanização das práticas do profissional de saúde: contribuições para reflexão. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 15, n. 1, p.255-268, 2010.

GRINSHPUN-COHEN, J. *et al.* Factors that affect the decision to undergo amniocentesis in women with normal Down syndrome screening results: it is all about the age. **Health Expectations**, v. 18, p.2306–2317, 2014.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com síndrome de Down. **Revista Brasileira De Educação Especial**, v.18, n. 2, p.195-212, abr./jun., 2012.

GROOT-VAN DER MOOREN, M. D. *et al.* Neonatal diagnosis of Down syndrome in the Netherlands: suspicion and communication with parents. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 58. 2014.

GURAYA, S. S. The associations of nuchal translucency and fetal abnormalities: significance and Implications. **Journal of Clinical and Diagnostic Research**, v. 5, n. 5, p.936-941, 2013.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A. A Experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da síndrome de Down. **Psic.: Teor. e Pesq.** v. 26, n. 4, p.623-631, out./dez. 2010.

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

HOJAT, M. *et al.* Physician empathy: definition, components, measurement, and relationship to gender and specialty. **Am J Psychiatry**, v.159, n. 9, p.1563-1569, 2002.

HSIAO, C. Y.; VAN RIPER, M. Individual and family adaptation in taiwanese families living with down syndrome. **Journal of Family Nursing**, v. 17, n. 2, p.182-201. 2011.

HSIEH, H. F; SHANNON, S. E. Three approaches to qualitative content analysis. **Qualitative Health Research**, v. 15, n. 9, p.1277-1288, 2005.

HUANG, Y; KELLETT, U. M; JOHN, W. S. Cerebral palsy: experiences of mothers after learning their child's diagnosis. **Journal of Advanced Nursing**, v. 66, n. 6, p.1213-1221, 2010.

IRVIN, N. A; KENNEL, J. H; KLAUS, M. H. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In: KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p.245-275.

KAPLAN, M. *et al.* Neonatal bilirubin production, reflected by carboxyhaemoglobin concentrations, in Down's syndrome. **Arch. Dis. Child Fetal Neonatal**, v. 81, p.56-60, 1999.

KLAUS, M. H; KENNEL, J. H. Parto, nascimento e formação do apego. In: KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais/bebê: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p.42-117.

KNAFL, K. A. *et al.* Parental perceptions of the outcome and meaning of normalization. **Research in Nursing & Health**, v. 33, p.87-98, 2010.

KOIFMAN, L.; FERNANDEZ, V. S.; RIBEIRO, C. D. M. A construção do ato de cuidar no espaço da formação em saúde: a ética, a prática, sujeitos e valores. In: PINHEIRO, R.; LOPES, T. C. (orgs.). **Ética, técnica e formação: as razões do cuidado como direito à saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/UERJ / ABRASCO, 2010.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. Em busca de informações. In: LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999. p.165-196.

LAM, L.; MACKENZIE, A. E. *Coping with a Child with Down syndrome: the experiences of mothers in Hong Kong*. **Qualitative Health Research**, v. 12, n. 2, feb. 2002.

LEMES, L. C; BARBOSA, M. A. M. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta Paul, Enferm.** v. 20, n. 4, p.441-445, 2007.

McCUBBIN, M. A; McCUBBIN, H. I. *Families Coping with illness: the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation*. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. **Families, health and illness: perspectives on coping and intervention**. Missouri: Mosby, 1993, p.21-63.

McCUBBIN, H. I; THOMPSON, A. I.; McCUBBIN, M.A. *Family problem solving communication*. In: McCUBBIN, H. I; THOMPSON, A. I.; McCUBBIN, M. A. **Family measures: stress, coping and resiliency. Inventories for research and practice**. Honolulu: Kamehameha Schools, 2001.

MACHADO, H. V. A Identidade e o contexto organizacional: perspectivas de análise. **RAC**, edição especial, p.51-73, 2003.

MANCINI, M. C. *et al.* Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de Down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arq. Neuropsiquiatr.** v. 61, n. 2-B, p.409-415, 2003.

MANSFIELD, C.; HOPFER, S.; MARTEAU, T. *Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter*

*syndromes: a systematic literature review. Prenat. Diagn.* v. 19, n. 9, p. 808-812, 1999.

MANZINI, E. J. Considerações sobre a transcrição de entrevistas. In: MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**: planejamento e execução de pesquisas. Amostras e técnicas de pesquisa. Elaboração, análise e interpretação de dados. São Paulo: Atlas, 2008.

MARCON, S. S. *et al.* Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 6, supl. 2, p.411-419, 2007.

MARCUSCHI, L. A. **Análise da conversação**. São Paulo: Ática, 1986.

MATTOS, B. M, BELLANI, C. D. F. A importância da estimulação precoce em bebês portadores de síndrome de Down: revisão de literatura. **Rev. Bras. Terap. e Saúde**, v. 1, n. 1, p.51-63, jul./dez. 2010.

MERSY, E. *et al.* *Noninvasive detection of fetal trisomy 21: systematic review and report of quality and outcomes of diagnostic accuracy studies performed between 1997 and 2012. Human Reproduction Update*, v. 19, n. 4, p.318–329, 2013.

MINAYO, M. C. S. Contradições e consensos na combinação de métodos quantitativos e qualitativos. In: MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2010a. p.54-80.

MINAYO, M. C. S. Construção dos instrumentos e exploração de campo. In: MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2010b. p.189-200.

MUNHALL, P. L. *Qualitative research*. In: BRINK, P. J; WOOD, M. J. **Advanced design in nursing research**. Canada: SAGE Publications, Inc. 1998. p. 335-356.

NASCIMENTO, L. C; ROCHA, S. M. M; HAYES, V. E. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. **Texto Contexto Enferm.** v. 14, n. 2, p.280-286, 2005.

NAZER, J.; CIFUENTES, L. *Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. Rev. Chil. Pediatr.* v. 82, n. 2, p.105-112, 2011.

NEVES, E. T. *et al.* A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v. 15, n. 2, p.533-540 abr./jun. 2012.

SOUZA, D. N.; SOUZA, F. N. Aplicação de software na investigação qualitativa. **Rev. Gaúcha Enferm.** v. 37, n. 3, 2016.

NES, R. B. *et al.* *Adaptation to the birth of a child with a congenital anomaly: a prospective longitudinal study of maternal well-being and psychological distress. Developmental Psychology*, v. 50, n. 6, p.1827-1839, 2014.

NISHIMOTO, C. L. J. **A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal.** Dissertação [Mestrado em Saúde e Enfermagem]. 202f. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais / Escola de Enfermagem, 2012.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v. 12, n. 3, p.431-440, 2010.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Imposições-conflitos das famílias na doenças crônica infantil. **Esc. Anna Nery** (impr.), v. 16, n. 4, p.781-788, out./dez. 2012.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. *Independence of children with Down syndrome: the experiences of families.* **Rev. Latinoam. Enferm.** v.19, n. 4, p.985-993, jul./ago. 2011.

NUNES, M. D. R; DUPAS, G; NASCIMENTO, L. C. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. **Rev. Bras. Enferm.** v. 64, n. 2, p.227-233, mar/abr. 2011.

OSBORNE, L. A; REED, P. *Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism.* **SAGE Publications and the National Autistic Society.** v. 12, n. 3, p.309-324, 2008.

PATTERSON, D.; COSTA, A. C. *Down syndrome and genetics: a case of linked histories.* **Nat. Rev. Genet.** v. 6, n. 2, p. 137-147, feb. 2005.

PAUL, M. A. *et al.* *Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?* **Rev. Méd. Chile,** v. 141, p.879-886. 2013.

PAZIN, A. C.; MARTINS, M. R. I. Desempenho funcional de crianças com síndrome de Down e a qualidade de vida de seus cuidadores. **Rev. Neurocienc.** v. 15, n. 4, p.297-303, 2007.

PEREIRA, A. P. S. *et al.* O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. **Rev. Bras. Enferm.** v. 62, n. 3, p.407-16, 2009.

PEREIRA-SILVA, N. L.; ALMEIDA, B. R. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Psicol. Argum.** v. 32, n. 79, p.111-122, 2014.

PEREIRA-SILVA, N. L; DESSEN, M. A. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica,** v. 16, n. 3, p.503-514, 2003.

PEREIRA-SILVA, N. L; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. **Interação em Psicologia,** v. 10, n.2, p. 183-194, 2006.

PILLAY, D. *et al.* *It's not what you were expecting, but it's still a beautiful journey: the experience of mothers of children with Down syndrome.* **Disability & Rehabilitation.** v. 34, n.18, p.1501-1510, 2012.

PINTO JÚNIOR, W. Diagnóstico pré-natal. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 7, n. 1, p.139-157, 2002.

PRICE, S. J; PRICE, C. A.; McKENRY, P. C. *Families coping with change: a conceptual overview*. In: PRICE, S. J; PRICE, C. A.; McKENRY, P. C. (editors). **Families and change: coping with stressful events and transitions**. Edition: 4th, Publisher: Sage, 2010.

QUINE, L; PAHL, J. *First diagnosis of severe mental handicap: characteristics of unsatisfactory encounters between doctors and parentes*. **Ser. Soc. Med.** v. 22, n. 1, p.53-62, 1986.

QUIRINO, L. S. Significado da experiência de não amamentar relacionado às intercorrências mamárias. **Cogitare Enferm.** v. 16, n. 4, p.628-633, out./dez. 2011.

ROCHA, S. M. M; NASCIMENTO, L. C; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino-Am. Enferm.** v. 10, n. 5, p.709-14, 2002.

ROMERO, C. PERALTA, S. *Estudio de la dinamica en familias con hijos/as con síndrome de Down*. **Eureka**, v. 9, n. 1, p.69-77, Assunción, 2012.

SALGADO, C. M. *El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias*. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p.613-619, 2012.

SARI, H. Y.; BASER, G.; TURAN, J. M. *Experiences of mothers of children with Down syndrome*. **Paediatric Nursing**, p.29, may 2006.

SHERMAN, S. L. *et al. Epidemiology of Down syndrome*. **InterScience**. v. 13, p.221-227, 2007.

SIGAUD, C. H. de S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de Down. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 33, n. 2, p.148-56, jun. 1999.

SILVA, M. A. S. *et. al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul. Enferm.** v. 23, n. 3, p.359-365, 2010.

SILVA, M. J. P. Comunicação de más notícias. **O mundo da saúde**, v. 36, n. 1. p.49-53, 2012.

SILVA, R. M. M.; VIEIRA, C. S. Acesso ao cuidado à saúde da criança em serviços de atenção primária. **Rev. Bras. Enferm.** v. 67, n. 5, p.794-802, set./out. 2014.

SKOTKO, B. *Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support*. **Pediatrics**, v. 115, n. 1, p.64-77, 2005.

SKOTKO, B; CANAL, R. *Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down*. **Revista Síndrome de Down**, v. 21, p.54-71, 2004.

SKOTKO, B. G.; KISHNANI, P. S.; CAPONE, G. T. *Prenatal diagnosis of Down syndrome: how best to deliver the news. Down Syndrome Diagnosis Study Group. Am J Med Genet Part A*, v. 149A, p.2361–2367, 2009.

STEIN, R. E. K. *et al. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. J Pediatr*. v. 122, n. 3, p.342-347, 1993.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul. Enferm.* v. 20, n. 3, p.264-71. 2007.

SWEENEY, F. *et al. Parents' experiences of support during and after their child's diagnosis of Meningococcal Disease. Acta Paediatric*. v. 102, n. 3, p.126-130, 2013.

TOMAZ, R. V. V. *et al. Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa. Ciência e Saúde Coletiva*, v. 21, n. 1. p.155-172. 2016.

TORRES, L; MAIA, E. *Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de Síndrome de Down. Rev. Chil. Pediatr*. v. 80, n. 1, p.39-47, 2009.

VAN RIPER, M. *Families of children with Down syndrome: responding to "A Change in Plans" with resilience. Journal of Pediatrics Nursing*, v. 22, n. 2, 2007.

VAN RIPER, M; CHOI, H. *Family-provider interactions surrounding the diagnosis of Down syndrome. Genetics in Medicine*, v. 13, n. 8, 2011.

VAN RIPER, M; SELDER, F. E. *Parental responses to the birth of a child with Down syndrome. Loss, Grief and Care*, v. 3, p.59-76, 1989.

VERBI SOFTWARE. *Consult. Sozialforschung*. GmbH: Berlin, 2016.

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

WALSH, F. *Family resilience: strengths forged through adversity. In: WALSH, F. Normal Family Processes*. New York: Guilford Press, 2012. p.339-427.

WALSH, J. M. E.; GOLDBERG, J. D. *Fetal aneuploidy detection by maternal plasma DNA sequencing: a technology assessment. Prenatal Diagnosis*, v. 33, p.514–520, 2013.

WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Rev. Gaúcha Enferm.* v. 31, n. 2, p.335-342, jun. 2010.

WEJERMAN, M. E. *et al. Prevalence, neonatal characteristics and first-year mortality of Down syndrome: a national study. J Pediatr*. v. 152, p.15-19, 2008.

WEJERMAN, M. E.; WINTER, J. P. *Clinical practice: the care of children with Down syndrome. Eur J Pediatr.* v. 169, p.1445-1452, 2010.

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** São Paulo: Roca, 2009.

## APÊNDICE A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_.

Prezado(a) Sr(a),

Por meio deste instrumento, eu, Débora Lara Couto, Enfermeira e Mestranda da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, convido você a participar da pesquisa que estou desenvolvendo, intitulada: “A perspectiva de cuidadores primários acerca das interações com os profissionais no contexto do diagnóstico da Síndrome de Down e suas implicações para a adaptação da família após o nascimento da criança”, sob a orientação da Professora Doutora Elysângela Dittz Duarte.

O objetivo deste estudo é: Analisar as perspectivas dos cuidadores primários acerca das interações com os profissionais no contexto do diagnóstico da Síndrome de Down e as implicações destas interações para a adaptação da família após o nascimento da criança.

Acreditamos que esta pesquisa poderá contribuir com a qualificação da assistência dos profissionais de saúde que lidam diretamente com as famílias nesse contexto, e conseqüentemente favorecer a adaptação de novas famílias que virão a ter filhos com Síndrome de Down.

A sua participação consiste em responder a uma entrevista com questões sobre o diagnóstico de Síndrome de Down de seu filho, e sobre os primeiros anos de vida após o seu nascimento. Além disso, você irá participar, junto à pesquisadora, da construção de dois instrumentos para a avaliação estrutural de sua família, o genograma e ecomapa. Suas respostas serão gravadas por um gravador, com a finalidade de garantir a reprodução fiel das respostas que você deu, e se for do seu desejo, você poderá ter acesso à gravação e à transcrição. O material coletado será mantido sob a responsabilidade das pesquisadoras por cinco anos. O risco identificado no desenvolvimento dessa pesquisa refere-se a possível desconforto ou constrangimento ao responder à entrevista. Caso não se sinta confortável, você deve relatar ao pesquisador para que a coleta seja interrompida. É importante ficar claro que sua participação é voluntária, e será garantido seu anonimato, privacidade e sigilo absoluto de dados confidenciais.

As respostas que você der serão utilizadas apenas para fins científicos, e o Sr(a) não terá nenhuma despesa ou gratificação ao participar desta pesquisa. O Sr(a) é livre para retirar o seu consentimento e desistir de participar desta pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo algum à você ou à criança, bem como poderá fazer todas as perguntas necessárias para esclarecer suas dúvidas durante a implementação da pesquisa.

O Sr(a) receberá uma via deste Termo, constando o telefone e endereço da Coordenadora da pesquisa e do Comitê de Ética da UFMG, onde poderá tirar suas dúvidas em relação à aprovação do projeto. Caso deseje, ao final desta pesquisa, terá livre acesso ao conteúdo da mesma, podendo discutir junto às pesquisadoras.

Agradecendo sua colaboração, se estiver de acordo em participar deste estudo, favor assinar este termo e fornecer seu consentimento livre e esclarecido.

Atenciosamente,

\_\_\_\_\_  
Débora Lara Couto

\_\_\_\_\_  
Elysângela Dittz Duarte

Declaro ter recebido informações suficientes e estou de acordo em participar desta pesquisa.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
*Nome/ assinatura do participante*

### Contatos:

**Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP):** Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade Administrativa II, 2º andar, Sala 2005. Campus Pampulha. Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP: 31270-901. E-mail: coep@prpq.ufmg.br. Tel: (0xx31) 3409-4592

**Profa.: Elysângela Dittz Duarte:** Av. Professor Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia Escola de Enfermagem – 4º andar / Fone: (31)34099864 - elysangeladittz@gmail.com

**Aluna: Débora Lara Couto** Tel: (31) 99992-5596. Escola de Enfermagem – UFMG – deboralcouth@yahoo.com.br

## **APÊNDICE B: Roteiro de entrevista baseado no Modelo de McCubbin e McCubbin (1993)**

Nome do participante:

### **1. Sobre o evento estressor (A) e a percepção da família sobre o mesmo (C):**

A) Conte-me como você soube de que seu filho tinha Síndrome de Down?

#### **Questões de apoio para o pesquisador:**

- Em que momento aconteceu? Quem falou primeiro com você sobre o diagnóstico? Quem estava com você quando você foi informado sobre o diagnóstico do seu filho? Como foi para você e para os outros membros da família, ouvir o diagnóstico? Para quem você acha que foi mais difícil? E por que?

B) Há algo que você gostaria que tivesse sido feito de uma forma diferente?

C) Descreva para mim como foi a interação dos profissionais de saúde com você e sua família nesse momento. Se essa interação tivesse ocorrido de outra maneira, você acha que teria mudado alguma coisa?

### **Questões adicionais para perguntar para aqueles que souberam no pré-natal que seu filho poderia ter Síndrome de Down**

A) Qual tipo de pré-natal ou exame você fez?

B) Qual tipo de decisões, se for o caso, você precisou de tomar? Se houve decisões, diga-me sobre as decisões mais difíceis que precisou de tomar. Como foi para você tomar essas decisões?

#### **Questões de apoio para o pesquisador:**

Que conselhos você recebeu dos profissionais de saúde? Qual tipo de ajuda e suporte você recebeu dos profissionais de saúde? Qual tipo de ajuda e suporte você achou mais útil inicialmente? Alguém te pressionou para que você tomasse decisões diferentes das que você tinha em mente? Se isso aconteceu, como você reagiu a isso?

### **2. Vulnerabilidade (V) e tipologia da família (T):**

Conte-me sobre sua família, sobre seus membros, e como era a vida de vocês na época da descoberta do diagnóstico?

### **3. Recursos da família (B)**

Na sua opinião, quais recursos da sua família ou estratégias utilizadas por vocês foram importantes para enfrentar a informação do diagnóstico?

### **4. Coping (PSC)**

- Conte-me sobre as mudanças que foram necessárias em sua família após o nascimento de seu filho com Síndrome de Down?

- **Sobre os primeiros anos após o nascimento:** Conte-me como foi para você e sua família o primeiro ano após o nascimento de (nome da criança)? Quais foram as coisas mais úteis para você inicialmente?

### **5. Acúmulo de tensões e estressores de transição (AA)**

- Se houve coisas que tornaram esse processo mais difícil, quais foram elas?

### **6. Tipologia da família e novos padrões de funcionamento (R)**

- Conte-me sobre sua família, sobre seus membros, e como é a vida de vocês hoje? Na sua opinião, houve diferença do momento do nascimento de (nome da criança) para o momento atual?

### **7. Recursos familiares e suporte social (BBB) / Coping (PSC)**

- Na sua opinião, quais são os recursos / estratégias necessárias atualmente na sua família para lidar com o fato de ter uma criança com Síndrome de Down?

### **8. Percepção da família para além do estressor (CCC)**

- Descreva para mim como você percebe a sua família atualmente. (Organização, membros, expectativas, planos, objetivos, etc).

## **APÊNDICE C: Roteiro para construção de genograma e ecomapa**

### **Genograma**

Convidar o maior número de possível de membros da família para a construção do genograma e ecomapa, iniciar a coleta com o genograma a fim de se conhecer a estrutura familiar

- Componentes familiares:
- Quem faz parte da família? Perguntar o nome, idade, ocupação, interesses e estado de saúde de cada uma destas pessoas
- Quem são os pais da (o) (nome da criança com SD)?
- Quem são os irmãos da (o) (nome da criança com SD)?
- Quem são os avós maternos e paternos da (o) (nome da criança com SD)?
- Perguntar sobre o relacionamento entre estes componentes. (Observar as interações familiares, observar o que é dito e a maneira como é dito)

### **Ecomapa**

O genograma é colocado em um círculo central e ao redor deste círculo central serão registradas as pessoas ou organizações com os quais a família se relaciona. Serão desenhadas linhas entre a família e esses órgãos ou pessoas (círculos externos) com a finalidade de sinalizar os vínculos afetivos estabelecidos.

- Quem são as pessoas que ajudam vocês nos cuidados com a criança?
- Quais as instituições comunitárias que vocês participam atualmente?
- Desses locais, quais são os mais importantes?
- E os menos importantes para vocês?
- Como é o relacionamento de vocês com esses locais? (Falar o nome das instituições separadamente e solicitar que a família descreva como é o atual relacionamento com cada instituição)?

Baseado nas propostas de Wright e Leahey (2009) e Nishimoto(2012).

## APÊNDICE D: Sistema de códigos utilizado para a categorização dos dados.

CATEGORIAS / Subcategorias	DEFINIÇÃO
<b>1. Informação do diagnóstico da Síndrome de Down</b>	Abrange o momento em que a família tomou conhecimento sobre a possibilidade do diagnóstico ou de sua confirmação. Representa o evento estressor, que produz ou tem o potencial de produzir mudanças no sistema familiar.
1.1. Momento do diagnóstico	Quando aconteceu a suspeita e/ou a confirmação do diagnóstico (pré-natal ou pós-natal; local; Quanto tempo após o nascimento?).
1.2. Exame que possibilitou a informação	Exame realizado no pré-natal e/ou após o nascimento, que gerou a suspeita ou confirmação do diagnóstico de SD.
1.3. Quem primeiro informou o diagnóstico à família	Refere-se a qual profissional de saúde informou a suspeita ou confirmação do diagnóstico para a família
1.4. Quem estava presente na comunicação inicial do diagnóstico	Quem eram as pessoas que estavam presentes no momento que o profissional de saúde informou para a família sobre o diagnóstico.
1.5. Como as demais pessoas foram informadas	Representa como as pessoas que estavam presentes na comunicação inicial do diagnóstico informou aos demais familiares e/ou amigos sobre o diagnóstico. Envolve como se deu a socialização do diagnóstico da criança no meio de convívio familiar.
<b>2. Vulnerabilidade da família</b>	Fatores concomitantes do sistema familiar que poderiam contribuir para maior fragilidade da família. Incluem os acúmulos de tensões, fatores estressantes, momentos de vida que a família esteja vivenciando que poderia dificultar o enfrentamento do diagnóstico e o processo de adaptação. Ex: dívidas, instabilidade financeira, problemas de saúde, mudanças no emprego.
<b>3. Apreciação da família sobre o diagnóstico da SD</b>	Representa a definição subjetiva do cuidador entrevistado/ família em relação à suspeita ou confirmação do diagnóstico de SD. O cuidador entrevistado pode descrever sentimentos e a experiência da família diante da informação recebida.
3.1 Mãe	Apreciação da mãe sobre o diagnóstico da SD
3.2 Pai	Apreciação do pai sobre o diagnóstico da SD
3.3 Amigos	Apreciação de amigos sobre o diagnóstico da SD

3.4 Família	Apreciação da família como um todo sobre o diagnóstico da SD
<b>4. Satisfação da família com a informação recebida</b>	O cuidador entrevistado descreve sobre como ele e/ou sua família recebeu a informação do diagnóstico pelo profissional de saúde. Descreve a interação e postura dos mesmos com a família.
4.1.1. Positiva	O cuidador entrevistado descreve sobre o cuidado e acolhimento dos profissionais de saúde envolvidos no contexto do diagnóstico. Informações adequadas e esclarecedoras, apoio e suporte, preocupação com o ambiente e com a presença de familiares.
4.1.2. Negativa	O cuidador entrevistado descreve sobre o despreparo dos profissionais de saúde envolvidos no contexto do diagnóstico. Ênfase em pontos negativos da SD, frieza, falta de informação e de cuidado, falta de preocupação com o ambiente e com a presença de familiares.
4.1.3. Não relatada	O cuidador entrevistado não tem clareza na descrição da interação dos profissionais com a família e não explicita sua satisfação.
<b>5. Conselhos para o profissional de saúde</b>	Como a família gostaria de ter recebido a notícia do profissional de saúde. O cuidador descreve a postura que o profissional deveria ter tido, na sua visão.
<b>6. Apreciação da família sobre a situação de ter um filho com SD</b>	Percepção da família para além da informação do diagnóstico de SD, envolvendo os significados das mudanças dos padrões de funcionamento e o esquema familiar, ou seja, valores, objetivos, expectativas que representam o senso de identidade interno daqueles membros
<b>7. Desafios inerentes à situação de ter um filho com SD</b>	Representam as dificuldades/ desafios enfrentados pela família no processo de adaptação após o nascimento da criança.
7.1 Primeiros dias de vida	Dificuldades/ desafios enfrentados pela família nos primeiros dias de vida, inerentes à situação de ter um filho com SD.
7.2 Cuidado continuado	Dificuldades/ desafios enfrentados pela família no cuidado continuado, no período subsequente aos primeiros dias de vida, inerentes à situação de ter um filho com SD
<b>8. Recursos da família no momento inicial</b>	Diz respeito aos recursos que contribuíram para o enfrentamento da informação do diagnóstico no momento inicial, que compreende o período da gestação (nos

	casos de diagnóstico pré-natal) ou os primeiros dias após o nascimento da criança, em vista de prevenir a crise familiar. Engloba recursos dos membros familiares individualmente, da família como um todo, e da comunidade.
8.1. Recursos pessoais do cuidador	Habilidade e/ou capacidade individual do entrevistado em enfrentar o evento estressor e prevenir crise familiar.
8.2. Membros da família individualmente	Habilidade e/ou capacidade individual de cada membro da família em enfrentar o evento estressor e prevenir crise familiar.
8.3. Família como um todo	Habilidade e/ou capacidade da família como um todo em enfrentar o evento estressor e prevenir crise familiar.
8.4. Amigos/ colegas de trabalho	Amigos e/ou colegas de trabalho que podem auxiliar a família a lidar com o evento estressor.
8.5. Profissionais de saúde	Profissionais de saúde que dão suporte e auxiliam a família a lidar com o evento estressor.
8.6. Religião/ espiritualidade	Considera a religião / espiritualidade / fé como fonte de apoio e suporte para o enfrentamento da família.
8.7. Grupos e organizações de suporte	Grupos e/ou organizações de pessoas que representam fonte de apoio e suporte para o enfrentamento da família.
8.8. Outros	Outro tipo de recurso que o entrevistado citar que pode ter sido fonte de apoio e suporte frente ao evento estressor.
<b>9. Recursos da família no momento posterior</b>	Diz respeito aos recursos que contribuíram para o enfrentamento do diagnóstico, em um momento posterior, que compreende após os primeiros dias do nascimento até o momento atual, em vista de prevenir a crise familiar. Engloba recursos dos membros familiares individualmente, da família como um todo, e da comunidade.
9.1. Recursos pessoais do cuidador	Habilidade e/ou capacidade individual do entrevistado em enfrentar o evento estressor e prevenir crise familiar.
9.2. Membros da família individualmente	Habilidade e/ou capacidade individual de cada membro da família em enfrentar o evento estressor e prevenir crise familiar.
9.3. Família como um todo	Habilidade e/ou capacidade da família como um todo em enfrentar o evento estressor e prevenir crise familiar.
9.4. Amigos/ colegas de trabalho	Amigos e/ou colegas de trabalho que podem auxiliar a família a lidar com o

	evento estressor.
9.5. Profissionais de saúde	Profissionais de saúde que dão suporte e auxiliam a família a lidar com o evento estressor.
9.6. Religião/ espiritualidade	Considera a religião / espiritualidade / fé como fonte de apoio e suporte para o enfrentamento da família.
9.7. Grupos e organizações de suporte	Grupos e/ou organizações de pessoas que representam fonte de apoio e suporte para o enfrentamento da família.
9.8. Outros	Outro tipo de recurso que o entrevistado citar que pode ter sido fonte de apoio e suporte frente ao evento estressor.
<b>10. Resolução de problemas e coping</b>	Habilidade da família de identificar cursos alternativos de ação para lidar com um evento estressor. Estratégias de enfrentamento e comportamentos estabelecidos pela família após o conhecimento do diagnóstico da SD que visam a manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem-estar de seus integrantes.

**ANEXO A: Aprovação do Comitê de Ética em pesquisa da UFMG.**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

**Projeto: CAAE – 52605115.7.0000.5149**

**Interessado(a): Profa. Elysangela Dittz Duarte  
Departamento de Enfermagem Materno  
Infantil e Saúde Pública  
Escola de Enfermagem- UFMG**

**DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 24 de fevereiro de 2016, o projeto de pesquisa intitulado "**A perspectiva de cuidadores primários acerca das interações com os profissionais no contexto do diagnóstico da Síndrome de Down e suas implicações para a adaptação da família após o nascimento da criança**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto através da Plataforma Brasil.

  
Prof. Dra. Telma Campos Medeiros Lorentz  
Coordenadora do COEP-UFMG