

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
ESCOLA DE ENFERMAGEM  
Programa De Pós-Graduação Em Enfermagem**

**Isadora Virgínia Leopoldino Maciel**

**ADAPTAÇÃO FAMILIAR AO CUIDADO CONTINUADO DE CRIANÇAS  
COM SÍNDROME DE DOWN**

**Belo Horizonte  
2017**

**Isadora Virgínia Leopoldino Maciel**

**ADAPTAÇÃO FAMILIAR AO CUIDADO CONTINUADO DE CRIANÇAS  
COM SÍNDROME DE DOWN**

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: Saúde e Enfermagem  
Linha de Pesquisa: Cuidar em Saúde e Enfermagem

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

**Belo Horizonte  
2017**

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

Maciel, Isadora Virgínia Leopoldino

Adaptação familiar ao cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down [manuscrito] / Isadora Virgínia Leopoldino Maciel. - 2017.

153 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.Família. 3.Adaptação Psicológica. 4.Resiliência Psicológica. I.Duarte, Elysângela Dittz. II.Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem. III.Título.

Escola de Enfermagem da UFMG  
Colegiado de Pós-Graduação em Enfermagem  
Av. Alfredo Balena, 190 | 30130-100  
Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil  
+55 31 3409-9836 | 31 3409-9889  
caixa postal: 1556 | colograd@enf.ufmg.br



UFMG  
UNIVERSIDADE FEDERAL  
DE MINAS GERAIS

**ATA DE NÚMERO 532 (QUINHENTOS E TRINTA E DOIS) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA ISADORA VIRGINIA LEOPOLDINO MACIEL PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.**

Aos 22 (vinte e dois) dias do mês de março de dois mil e dezessete, às 09:00 horas, realizou-se no Anfiteatro da Pós Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "ADAPTAÇÃO FAMILIAR AO CUIDADO CONTINUADO DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN", da aluna **Isadora Virginia Leopoldino Maciel**, 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), Patrícia Pinto Braga e Kênia Lara Silva, sob a presidência da primeira. 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. Patrícia Pinto Braga  
(UFSJ)

Profª. Drª. Kênia Lara Silva  
(Esc.Enf/UFMG)

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

Dedico este trabalho às crianças e famílias que conheci neste percurso e aos meus queridos avós Maura e Antônio.

## AGRADECIMENTOS

À Deus agradeço por me dar muito mais do que eu mereço para o alcance dessa vitória.

À minha orientadora, professora Doutora Elysângela Dittz, agradeço por toda dedicação, carinho e sensibilidade durante todo o processo. Não tenho palavras para agradecer por esta oportunidade ímpar de conviver e aprender com esta grande educadora.

Agradeço à Professora Márcia Van Riper pelas ricas contribuições para este trabalho.

Agradeço às famílias participantes deste estudo que gentilmente me receberam e compartilharam comigo suas experiências.

Ao Thiago, meu companheiro da vida, agradeço por lutar junto a mim pela concretização dos meus sonhos e me encorajar em minhas decisões, esta é, sem dúvida uma conquista nossa!

Agradeço à minha mãe pela presença e apoio. À dinda por sempre acreditar e contribuir para minha formação e aos meus avós Maura e Antônio agradeço pela melhor herança que puderam deixar: Educação e os melhores exemplos, me orgulho muito de ter sido neta de vocês.

Aos professores Alisson Araújo, Patrícia Braga e Nadja Botti que despertaram em mim o interesse pela pesquisa, e que são exemplo de dedicação e competência, estes são frutos das sementes que vocês plantaram nos tempos da graduação.

Agradeço aos colegas do NUPEPE pela riqueza das discussões, à professora Doutora Kênia Lara pelas contribuições para este estudo e em especial agradeço à professora Doutora Roseni Sena que deixou um importante legado para todos nós.

Às amigas Ana Luiza, Simone e Jacy que estiveram ao meu lado, me estimulando e até mesmo puxando a orelha quando necessário, agradeço por serem tão presentes e tão verdadeiras sempre! À Debora, presente que o mestrado me deu, como foi bom ter você ao meu lado durante esta trajetória em que compartilhamos as angústias e as felicidades vividas.

À Tatiana, às Julianas, Barbara, Pedro, Laís e Carol agradeço pela oportunidade de aprender com vocês, a sala 416 é só alegria, e muito trabalho, quando estamos juntos!

“Não é o quanto fazemos, mas quanto amor colocamos naquilo que fazemos. Não é o quanto damos, mas quanto amor colocamos em dar”. Madre Teresa de Calcutá

## RESUMO

O nascimento de uma criança com síndrome de Down (SD) é uma situação inesperada, desconhecida e desafiante para a maioria das famílias, a presença de uma criança com necessidades especiais traz consigo desafios inerentes ao seu cuidado continuado e exige investimento e reorganização a fim de que respondam às múltiplas exigências advindas deste cuidado e da vida cotidiana. Trata-se de um processo de adaptação complexo e multifacetado, que implica em repercussões no cotidiano de cada um dos integrantes da família de uma criança com SD. O objetivo deste estudo foi analisar sob a perspectiva dos cuidadores primários como os fatores familiares interagem no processo de adaptação para o cuidado continuado a crianças com SD em idade pré-escolar e escolar. Trata-se de um estudo qualitativo, orientado pelo Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin, M. e McCubbin, H. (1993). Os participantes da pesquisa foram 20 cuidadoras primárias de crianças com síndrome de Down com idade entre 3 e 7 anos, residentes no estado de Minas Gerais. Para a coleta de dados utilizou-se roteiro de entrevista semiestruturado, e um roteiro que orientou a construção de genogramas e ecomapas das famílias. O estudo obteve parecer favorável do comitê de ética em pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais sob número de CAAE 52973916.6.0000.5149. Adotou-se a análise de conteúdo direta e seguiu os passos da transcrição, desenvolvimento de um sistema de códigos baseado no referencial teórico utilizado no presente estudo, leitura flutuante e estruturação das categorias temáticas, utilizou-se software MAXQDA® versão 12.2 para a organização e análise dos dados. A análise originou quatro categorias temáticas, sendo elas: A chegada da criança com síndrome de Down; Demandas e desafios familiares no cuidado continuado à criança com síndrome de Down; Apreciação familiar acerca da situação, estressor, esquema familiar e a criança com síndrome de Down e Recursos familiares, resolução de problemas, estratégias de coping e suporte social familiar. O diagnóstico da SD foi um evento marcante para as famílias que, em maioria, apreciavam negativamente o fato de ter um membro com SD, e as mães se sentiam despreparadas e incapazes de cuidar do filho, o qual foi modificado ao longo dos anos de cuidado à criança. Identificou-se as principais demandas no cuidado à criança com SD e os desafios relativos aos atrasos no desenvolvimento, acesso aos serviços de saúde, alfabetização da criança e dificuldades financeiras.



Verifica-se uma mudança quanto a natureza dos desafios ao longo dos anos, capacidade materna de manejar estes desafios no contexto familiar e social para o atendimento às necessidades das crianças e uma mudança positiva da apreciação familiar sobre a criança e o contexto. Os profissionais de saúde devem considerar a etapa a qual a criança e família está passando para o planejamento de suas ações, visando oferecer informações, estímulo e apoio à família, apontando caminhos para que as cuidadoras sintam-se seguras para o enfrentamento dos desafios cotidianos e do cuidado, favorecendo também uma apreciação positiva sobre a situação de forma que se adaptem ao contexto.

Palavras chaves: Síndrome de Down. Família. Adaptação psicológica. Resiliência Psicológica. Relações Familiares. Cuidado da criança.

## ABSTRACT

The birth of child with Down Syndrome (DS) is often an unexpected and unknown situation for most of the families, the presence of a child with special needs brings challenges to the family including continued care and investments such as time, financial resources, interpersonal relationships and engagement of family members. This new context requires a familiar reorganization to answer the multiple requirements related to this care and daily life. The adaptation process is complex and has many facets, what affects the life of each family member of a child with DS. The aim of this study was to analyse from the primary caregiver perspective how the familiar factors interact with the adaptation process for the continued care of preschool and school age children with DS. It is about a qualitative study, oriented by Resilience Model of Family Stress, Adjustment, and Adaptation by McCubbin, M. and McCubbin, H. (1993). Twenty primary caregiver of children with Down Syndrome aged 3 to 7 years, living in Minas Gerais. For data collection was used an interview semi-structured script, and a script that oriented the construction of genograms and ecomaps of the families. The study got positive evaluation of ethics research committee of Universidade Federal de Minas Gerais under the CAAE number 52973916.6.0000.5149. Was adopted the direct analysis of content and followed the transcription steps, development of a codes system based on the theoretical referential used in this study, fluctuating reading and structuration of thematic categories, was used the software MAXQDA® version 12.2 for data organization and analysis. The analysis originated four thematic categories, they are: The birth of a child with Down Syndrome; Familiar demands and challenges on continued care of a child with Down Syndrome; Family appraisal about the situation, stressor, family scheme and the child with Down syndrome Familiar resources, problems solving, coping strategies and familiar social support. The diagnosis of DS was remarkable and unexpected for most of families that was thinking negatively about the fact to have a member with Down Syndrome, mothers was feeling unprepared and incapable to look after their children, what had changed over the years caring their children. The main demands on care to DS children and the challenges related to the development delays, access to health services, child literacy and financial difficulties were identified. Change of origin of the challenges is verified over the years, maternal capacity to manage these challenges in the familiar and social context to ensure the

needs of children and a positive change on familiar consideration about the child and the context. Therefore, the health professionals must consider the step which the child and family are passing through to plan their actions, and aim provide information, encouraging and support to family, pointing out the pathways for caregivers feel secure to face the daily life and care challenges, promoting a positive consideration about the situation, therefore adapting to the context.

Key Words: Down Syndrome. Family. Adaptation. Psychological. Resilience  
Psychological. Family Relations. Child care

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 - Bloxpot com a representação da idade das mães participantes do estudo, 2016.....	31
Gráfico 2 - Representação da idade materna ao nascimento da criança com síndrome de Down.....	32
Gráfico 4 - Número de componentes das famílias participantes do estudo que dividem o mesmo lar.....	33
Gráfico 5 - Rendimento familiar informado pelas participantes do estudo.....	33
Gráfico 6 - Rendimento Nominal médio mensal dos domicílios particulares permanentes com rendimento domiciliar em ordem crescente, segundo a unidade da Federação, 2010.....	35
Gráfico 7 - Distribuição da idade das crianças com síndrome de Down filhas das participantes do estudo.....	35
Figura1 - Modelo duplo ABC-X (adaptado): Adaptação de famílias de crianças com SD.....	22
Figura 2 - Genograma e Ecomapa da família 1.....	37
Figura 3 - Genograma e Ecomapa família 2.....	39
Figura 4 - Genograma e Ecomapa família 3.....	41
Figura 5 - Genograma e Ecomapa família 4.....	43
Figura 6 - Genograma e Ecomapa família 5.....	45
Figura 7 - Genograma e Ecomapa família 6.....	47
Figura 8 - Genograma e Ecomapa família 7.....	49
Figura 9 - Genograma e Ecomapa família 8.....	51
Figura 10 - Genograma e Ecomapa família 9.....	53
Figura 11 - Genograma e Ecomapa família 10.....	55
Figura 12 - Genograma e Ecomapa família 11.....	57
Figura 13 - Genograma e Ecomapa família 12.....	59
Figura 14 - Genograma e Ecomapa família 13.....	61
Figura 15 - Genograma e Ecomapa família 14.....	63
Figura 16 - Genograma e Ecomapa família 15.....	65
Figura 17 - Genograma e Ecomapa família 16.....	67
Figura 18 - Genograma e Ecomapa família 17.....	69
Figura 19 - Genograma e Ecomapa família 18.....	71

Figura 20 - Genograma e Ecomapa família 19.....	73
Figura 21 - Genograma e Ecomapa família 29.....	75
Quadro 1 - Demanda de tempo para o cuidado à criança com síndrome de Down identificado pelas mães.....	83

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
NUPEPE	Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
SD	Síndrome de Down
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
AVDs	Atividades de Vida Diária

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
2.1	Modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar de Mccubin e Mccubin.....	19
3	OBJETIVO.....	23
4	METODOLOGIA.....	24
4.1	Tipo de estudo.....	24
4.2	Cenário do Estudo.....	24
4.3	Participantes da pesquisa.....	25
4.4	Instrumentos de coleta de dados.....	26
4.4.1	<i>Entrevista semiestruturada.....</i>	26
4.4.2	<i>Genograma e Ecomapa.....</i>	27
4.4.3	<i>Diário da pesquisadora.....</i>	27
4.5	Aspectos Éticos.....	27
4.6	Produção e análise dos dados.....	28
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	31
5.1	Caracterização dos participantes.....	31
5.2	Categorias Empíricas.....	76
5.2.1	<i>A chegada da criança com síndrome de Down.....</i>	76
5.2.2	<i>Demandas e desafios familiares no cuidado continuado à criança com síndrome de Down.....</i>	82
5.2.3	<i>Apreciação familiar acerca da situação, estressor, esquema familiar e a criança com síndrome de Down.....</i>	101
5.2.4	<i>Recursos familiares, resolução de problemas, estratégias de coping e suporte social família.....</i>	118
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	134
	REFERÊNCIAS.....	137
	APÊNDICES.....	143
	ANEXOS.....	149

## 1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é uma condição crônica relativamente comum cuja prevalência mundial é de aproximadamente 10 crianças nascidas com SD para cada 10.000 nascidos vivos (WEIJERMAN, 2008). Embora se trate de uma condição comum, a literatura apresenta poucos dados sobre a prevalência da mesma no contexto brasileiro, havendo uma estimativa de que um a cada 600 a 800 recém-nascidos vivos tenham a SD (BRASIL, 2012).

Além de se tratar de uma síndrome comum, estas crianças demandam por maiores cuidados, uma vez que, a SD é principal causa de deficiência intelectual, atrasos no desenvolvimento infantil e, além disso, esses indivíduos apresentam risco aumentado para outras comorbidades, tais como cardiopatias e outras complicações clínicas (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008; SAMPAIO, 2012 ROIZEN; PATTERSON, 2003, WEIJERMAN; WINTER, 2010; HERNANDÉZ, 2013; BRASIL, 2012; BOY et al., 1995; GAMEREN – OOSTERON et al., 2011; 2013).

Dessa forma, o contexto da chegada de uma criança com SD além de ser um evento traumático para a maioria das famílias, implica em impactos no funcionamento familiar, posto que a presença de um membro SD demanda por cuidado contínuo e prolongado, que envolve a necessidade de maior investimento familiar, recursos financeiros, relações interpessoais e compromisso dos integrantes da família para o cuidado (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008; SAMPAIO, 2012 MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993).

Mediante o contexto, a família é exposta a uma pressão adicional (VAN RIPER; HSIAO, 2011) e seu envolvimento com os cuidados continuados à saúde e o estímulo ao desenvolvimento do filho com SD, são fatores que contribuem para níveis mais altos de estresse familiar (SILVA; DESSEN, 2006).

Destarte há também uma tendência dessas famílias apresentarem menor qualidade de vida devido ao aumentado número de desafios enfrentados no cuidado e desenvolvimento da criança. A menor qualidade dessas famílias também é observada quando há uma ausência ou reduzida rede de apoio social e a falta de tempo para a realização de atividades de lazer (MARCHAM et al., 2013).

Os aspectos socioeconômicos além de impactarem na qualidade de vida dos componentes dessas famílias, influenciam também o cuidado à criança, já que este é um aspecto que pode podem limitar ou favorecer o acesso à informação e



assistência em saúde, gerando um desafio adicional a esta família (SILVA; DESSEN 2002; OLIVEIRA; LIMONGI, 2011).

Considerando o contexto ao qual essas famílias são expostas, estudos internacionais tem se dedicado a compreender e explicar como as mesmas se adaptam ao contexto de cuidar de crianças com SD, estes pesquisadores destacam que a presença de um membro com SD exige mudanças estruturais e sistemáticas na dinâmica familiar a fim de que este grupo se adapte à nova conjuntura (VAN RIPER, 2007; POVEE et al., 2012; VAN RIPER; HISAO, 2011).

Por se tratar de um processo complexo, multifacetado e com muitos fatores envolvidos, os estudos sobre a temática tem se dedicado a identificar quais são os fatores envolvidos no processo e como os mesmos interagem, produzindo uma boa ou má adaptação familiar. Entre os fatores que favorecem a adaptação destacam-se a presença de apoio social, a disponibilidade de recursos financeiros, maior nível de escolaridade parental, boa comunicação intrafamiliar e ajustamento conjugal (HSIAO, 2014; VAN RIPER; HSIAO, 2011; POVEE et al., 2012).

Em contrapartida, o acúmulo de múltiplas atividades pelos pais e a presença de problemas comportamentais na criança com SD são aspectos que podem levar a um insucesso no processo adaptativo, gerando situações de crise e desequilíbrio familiar. Em resultado à crise a família não consegue equilibrar as necessidades de seus membros, a exemplo disso há contextos em que a família centraliza atenção e cuidados à criança com síndrome de Down, em detrimento ao relacionamento conjugal e/ ou prejuízos aos demais membros da família (POVEE et al., 2012; VAN-RIPER; HSIAO, 2011).

Estes aspectos destacados pela literatura somam-se ao meu interesse pelo estudo do processo de adaptação familiar ao cuidado continuado à crianças com síndrome de Down que partiu da minha trajetória enquanto enfermeira. Esta trajetória teve início no ano de 2013 quando ingressei para a residência multiprofissional em neonatologia. A vivência da assistência ao neonato de risco permitiu ampliar o meu olhar para o cuidado que envolve não só recém-nascido como também a sua família. Durante esta vivência pude presenciar os diferentes momentos da trajetória destas famílias, desde o diagnóstico, período de internação e alta hospitalar, bem como o seguimento ambulatorial. O acompanhamento da criança e família permitiu que eu identificasse as repercussões familiares decorrentes da chegada de uma criança com necessidades especiais, as

singularidades e diferentes reações de cada família frente ao contexto e em diferentes momentos desse cuidado.

Além da experiência vivida na residência, em meados do ano de 2014 com minha inserção no Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPEPE), foi possível me aproximar de discussões e pesquisas sobre a continuidade do cuidado à criança de risco. Somando-se a isso ocorreu minha inserção na pesquisa “Adaptação familiar e individual em famílias brasileiras vivendo com crianças e adolescentes com Síndrome de Down” que favoreceu minha aproximação destas famílias e também da temática da pesquisa,

A referida pesquisa envolvia métodos mistos, consistiu na aplicação do questionário estruturado “*Adaptation and Resiliense in Families of Individuals with Down Syndrome*” (Adaptação e Resiliência em famílias de indivíduos com Síndrome de Down), que foi traduzido e adaptado para a cultura brasileira por Santos (2014). O referido questionário foi criado com a finalidade de investigar os fatores relacionados ao processo de adaptação e como os mesmos interagem e produzem uma boa ou má adaptação do grupo. A entrevista estruturada era direcionada a responsáveis por crianças e adolescentes com SD com idade entre 0 e 18 anos e ao final destas entrevistas, os respondentes eram convidadas a participar da segunda etapa da pesquisa mencionada, que consistia na realização de uma entrevista em profundidade.

Durante esta etapa de coleta de dados pude conhecer estas famílias e perceber que a cada etapa da vida do indivíduo com síndrome de Down diferentes desafios emergiam para as famílias. Desta maneira, foi provocada em mim a necessidade de explorar mais sobre o tema sob uma perspectiva mais aprofundada de um grupo específico de famílias, dando continuidade à etapa seguinte da pesquisa “Adaptação familiar e individual em famílias brasileiras vivendo com crianças e adolescentes com Síndrome de Down” que deu origem à construção do presente estudo.

Considerando o exposto, partiu-se do pressuposto de que a interação dos fatores familiares relacionados ao processo de adaptação sofrem modificações a cada etapa a qual a família está vivenciando o cuidado à criança, com implicações para o processo de adaptação da família ao cuidado. E, considerando que a adaptação é um resultado familiar, a presente pesquisa partiu do questionamento de

como interagem os fatores familiares relacionados com o processo de adaptação sob a perspectiva dos cuidadores primários de crianças em idade pré-escolar e escolar?

Em vista disso, este estudo se justifica, visto que o conhecimento dos fatores que estão relacionados com a adaptação familiar ao cuidado continuado podem contribuir para orientar o olhar do enfermeiro e outros profissionais de saúde para pontos críticos relativos ao processo sob investigação e funcionamento destas famílias, subsidiando, práticas de cuidado favorecedoras do bem estar familiar e adaptação ao contexto do cuidado continuado à criança com SD.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

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

O Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin, M. e McCubbin, H. (1993) foi adotado como referencial teórico do presente estudo, pela possibilidade que oferece à compreensão do processo de adaptação e mudanças familiares em resposta a uma situação geradora de crise familiar. Dentre estas situações inclui-se o contexto do nascimento de uma criança com SD e cuidados continuados prestados à mesma.

McCubbin, M. e McCubbin, A. (1993) destacam que o processo de adaptação familiar é composto por fatores que se relacionam e produzem uma boa ou má adaptação da família ao contexto. Entre esses fatores destacam-se os recursos familiares, apreciação familiar, demandas familiares, suporte social, estratégias de coping e resolução de problemas. Os recursos familiares se referem ao potencial que o indivíduo ou família apresentam e que podem ser utilizados para lidar com múltiplas exigências com as quais a família se depara. A apreciação familiar diz respeito a maneira como a família avalia a situação estressora e sua capacidade para manejá-la, bem como sobre a significação e mudanças nas regras e papéis familiares decorrentes da presença do evento estressor. Já as demandas familiares se relacionam com o acúmulo de desafios cotidianos, tensões e/ ou sobrecargas vivenciados pela família. O suporte social, por sua vez se refere a todas as pessoas e instituições que a família pode acessar em favor do enfrentamento aos desafios. E por fim, a resolução de problemas e estratégias de coping se referem aos esforços adotados individualmente ou a nível familiar para enfrentar e/ou manejar os problemas apresentados.

Assim, o modelo adotado orientou a identificação das potencialidades familiares para lidar com a crise, as estratégias de enfrentamento aos desafios e a maneira como gerenciam o evento estressor, contribuindo para a compreensão dos fatores relacionados ao processo que é composto pela fase de ajustamento e a fase de adaptação (MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993).

A **fase de ajustamento** é o momento em que a família tenta se organizar ante os estressores transitórios e de impacto mínimo na unidade familiar no intuito

de manter os padrões familiares, papéis e regras que orientam o cotidiano da família (KOSCIULEK; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993). Esta fase apresenta componentes acima citados que interagem e associam-se e o resultado da interação destes componentes pode gerar um **bom ajustamento** familiar que no qual ocorre a manutenção de padrões de funcionamento da família e um senso de controle sobre o contexto. O **desajuste** familiar, por outro lado, é o resultado em que ocorre uma quebra dos padrões pré-estabelecidos pela família e é caracterizado pela deterioração do desenvolvimento tanto individual quanto familiar. O desajustamento do referido grupo resulta em uma crise, que é um estado de tensão provocada pelo desequilíbrio entre as demandas e a capacidade da família, nesse contexto o grupo se apresenta desorganizado e exibe uma incapacidade para resolução de problemas e execução de atividades cotidianas (KOSCIULEK; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993).

O momento pós-crise é considerado a **fase de adaptação**, que por sua vez é constituída pelos esforços da família para trazer um novo nível de equilíbrio, harmonia e coerência, visando um funcionamento familiar satisfatório perante o novo contexto e suas exigências. Esta fase sinaliza mudanças a longo prazo no cotidiano da família (KOSCIULEK; MCCUBBIN; MCCUBBIN, 1993; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993; MCCUBBIN; PATTERSON 1982).

Os componentes da etapa de adaptação aparecem incrementados com as experiências vividas pela família, ou seja, além do estressor inicial existem novos estressores e novas demandas a serem resolvidas. Do mesmo modo, a família apresenta uma bagagem de recursos de enfrentamento sociais, familiares e pessoais ampliada, pois além dos recursos que existiam anteriormente à crise, a família apresenta novos recursos adquiridos após a crise. Além do mais, existe uma mudança na apreciação da situação que inclui a percepção da crise em si que se associa ao acúmulo de demandas e aos novos valores adquiridos pela família a partir da experiência pregressa. Estes aspectos em conjunto corroboram para o enfrentamento da crise, assim como a maneira como o grupo familiar se engaja com o objetivo de adaptar-se e alcançar a harmonia familiar (MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993)

Assim, o nível de adaptação familiar é determinado pela interação destes fatores apresentados, que poderão resultar em uma **boa adaptação** na qual ocorrem mudanças familiares que permitem o alcance do equilíbrio individual e familiar, assim como um bom funcionamento familiar, uma vez que, estes indivíduos conseguem apresentar controle sobre o contexto em que estão inseridos (KOSCIULEK; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993).

Por outro lado pode ocorrer a **má adaptação**, caracterizada por um desequilíbrio contínuo no funcionamento familiar, prejudicando também a interação entre família e comunidade. Neste contexto da má adaptação é possível constatar resultados negativos no meio familiar tanto nos aspectos de saúde individual e/ ou grupal, além de uma reduzida autonomia familiar e capacidade diminuída para a realização das tarefas cotidianas pelos mesmos (KOSCIULEK; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H., 1993).

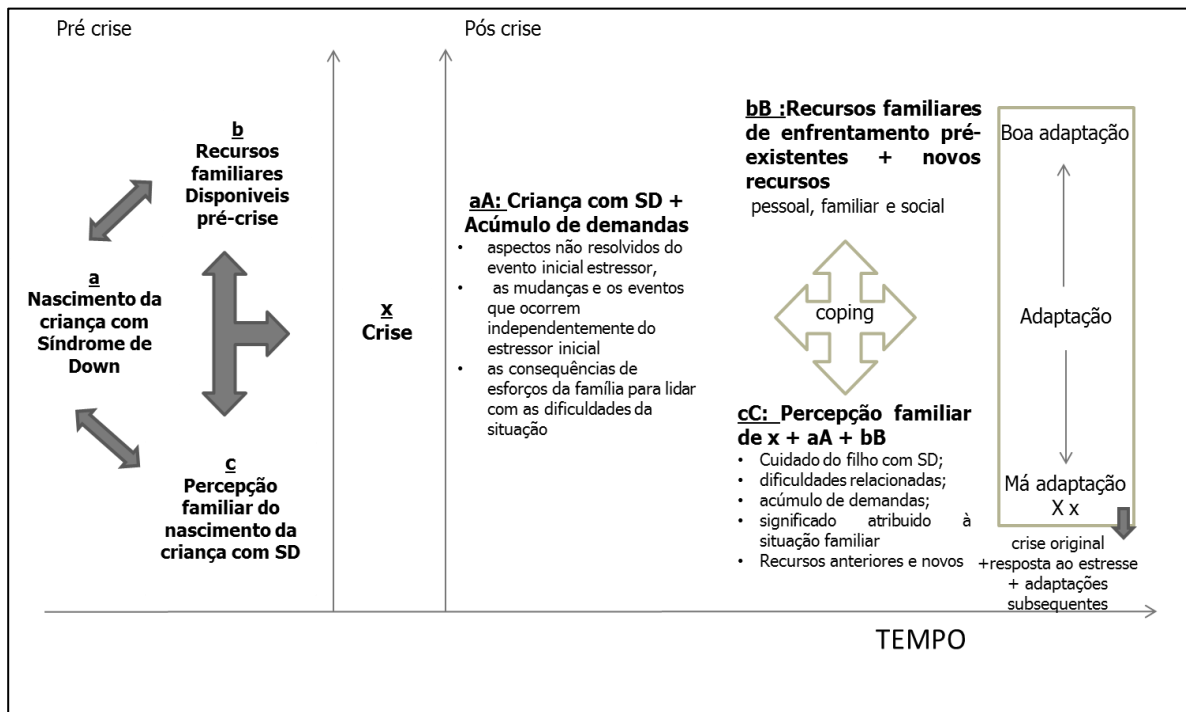
Frente ao exposto, a escolha do modelo de resiliência, estresse, ajustamento e adaptação familiar proposto por Mccubbin, M.; Mccubbin, H., (1993) foi feita por permitir a análise de como os fatores relacionados ao processo de adaptação se comportaram nas famílias participantes do estudo frente ao nascimento de uma criança com síndrome de Down e como se adapta ao cuidado continuado da mesma.

Visando a representação esquemática do modelo, os teóricos definiram o esquema ABC-X no qual “A” se refere ao evento estressor, “B”, se refere aos recursos familiares, “C” se refere à apreciação familiar e “X” se refere à crise familiar. A figura 1 representa uma adaptação do modelo duplo ABC-X ao objeto do estudo, nesta figura esquemática é possível visualizar o processo de ajustamento e adaptação, bem como seus componentes e a forma como eles interagem.

O momento pré-crise é composto pelo nascimento da criança com síndrome de Down, designado por “a”, o componente “b” se refere aos recursos familiares existentes que são utilizados para enfrentamento dos desafios inerentes ao nascimento desta criança e “c” refere-se à percepção familiar sobre a presença da criança com SD. A interação entre “a”, “b” e “c” podem resultar em “x” ou seja, a crise familiar.

O momento pós-crise é composto pelo o elemento “aA” que corresponde ao acúmulo dos estressores, ou seja, além do cuidado a uma criança com SD, existem os problemas cotidianos familiares não resolvidos e também as mudanças decorrentes do contexto, assim como as mudanças e problemas corriqueiros do dia-a-dia. O componente “bB” que faz referência ao novo repertório de recursos familiares de enfrentamento as dificuldades se refere à soma dos recursos familiares pré-existentes à crise e os recursos novos que foram desenvolvidos após a crise. Finalmente o componente “cC” que se refere à nova percepção familiar do contexto, que apresenta mudanças devido à somatória do acúmulo das tarefas familiares e problemas a ser resolvidos, bem como os recursos novos e antigos que a família dispõe. Todos estes componentes agem mutuamente e convergem para a estratégia de enfrentamento ou *coping* que culminam na adaptação, podendo esta ser boa adaptação ou má adaptação que corresponde ao “xX” que corresponde à crise original associada à resposta ao estresse e adaptações subsequentes.

Figura1- Modelo duplo ABC-X (adaptado): Adaptação de famílias de crianças com SD



Fonte: McCubbin; Patterson (1982)

Nota: Adaptado pela autora

### **3 OBJETIVO**

Analisar sob a perspectiva dos cuidadores primários como os fatores familiares interagem no processo de adaptação para o cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down em idade pré-escolar e escolar.



## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de estudo**

O presente estudo adotou abordagem qualitativa, orientada pelo Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de Mccubbin, M.; Mccubbin, H., (1993). A escolha da abordagem qualitativa possibilitou a compreensão dos fatores que interagem no processo de adaptação na perspectiva dos cuidadores primários de crianças com síndrome de Down. A opção pela referida abordagem ocorreu considerando que a adaptação é um processo complexo que envolve relações humanas, pensamentos e comportamentos situados dentro de um contexto histórico e ambiental (MUNHALL, 1998). Além disso, o método permitiu ainda o reconhecimento da subjetividade presente processo estudado. Diante disso, a referida metodologia melhor respondeu às indagações desta pesquisa, pois permitiu não só a compreensão como também a descrição dos componentes envolvidos no processo de adaptação deste grupo específico de famílias e a subjetivação inerente a este processo. A pesquisa qualitativa possibilitou o reconhecimento de padrões, valores, representações, crenças e relações estabelecidas por estas famílias estudadas, sob a perspectiva daqueles que o vivem, abrangendo aspectos da singularidade destas famílias que a abordagem quantitativa não consegue alcançar (MUNHALL, 1998; MINAYO, 2010).

Além disso, a escolha metodológica considerou também os valores e premissas filosóficas da enfermagem que reconhecem o ser humano em sua totalidade, buscando o respeito aos indivíduos. Ressalta-se, então, a importante e necessária consideração da interpretação cultural e de significados atribuídos à experiência familiar, enfatizando a autonomia e autodeterminação humana, para assim produzir um conhecimento que permita a efetivação de um cuidado de enfermagem empático, holístico e individualizado (MUNHALL, 1998).

### **4.2 Cenário do estudo**

O estudo teve como cenário os domicílios das famílias das crianças com síndrome de Down localizadas em Belo Horizonte e região metropolitana e Divinópolis, Minas Gerais. Dezoito das vinte famílias que participaram da pesquisa

residiam em Belo Horizonte- MG e apenas duas famílias residiam no município de Divinópolis, cidade localizada na região centro-oeste do estado de Minas Gerais.

A cidade de Divinópolis localiza-se na região centro oeste de Minas Gerais e conta com uma restrita rede de serviços voltadas para a assistência à pessoa com deficiência, assim, a assistência concentra-se na APAE. Belo Horizonte por outro lado conta com uma rede mais complexa, e além disso, existem muitos grupos e ONGs voltadas para assistência à pessoa com síndrome de Down.

### **4.3 Participantes da pesquisa**

As participantes do estudo foram cuidadoras primárias de crianças com síndrome de Down com idade entre 3 e 7 anos moradores do estado de Minas Gerais. Considerou-se para este estudo o cuidador primário aquele que detém total ou grande parte da responsabilidade pelos cuidados da criança com SD (ABREU et al., 2012).

As famílias participantes do estudo foram identificadas a partir de ONGs voltadas para a assistência à famílias e pessoas com síndrome de Down, este processo de identificação partiu de outra pesquisa a qual o presente estudo está vinculado. Assim, as famílias participaram de uma primeira etapa da coleta de dados que consistia em uma entrevista estruturada e ao final desta entrevista os mesmos eram convidados a participar da entrevista em profundidade. Participaram deste estudo aqueles que aceitaram participar da segunda etapa da pesquisa e que sem enquadravam nos critérios de inclusão acima mencionados.

A partir dos dados obtidos na pesquisa maior foi elaborada uma lista com os nomes dos pais ou responsáveis, contatos telefônicos e idade da criança, permitindo assim identificar os participantes elegíveis para a o presente estudo.

A definição da inclusão de famílias de crianças na faixa etária entre 3 e 7 anos ocorreu considerando que nestas idades poderia ocorrer a inserção destas crianças na escola. Uma vez que, no sistema educacional brasileiro, crianças entre 0 a 3 anos de idade podem ser matriculadas na creche, dos 4 aos 5 anos de idade pode ocorrer a inserção na pré-escola e aos 6 anos de idade, completos ou a completar até o início do ano letivo, é compulsória a matrícula da criança no ensino fundamental (BRASIL, 2006). Ressalta-se que o currículo brasileiro foi elaborado considerando os estágios do desenvolvimento humano, ou seja, o período em que

ocorre a inserção na pré-escola e no ensino fundamental coincide com o período do desenvolvimento em que algumas mudanças importantes no cérebro da criança ocorrem e que irão afetar diretamente em sua atuação escolar (LIMA, 2007).

Optou-se por esta idade de corte considerando as implicações que o desenvolvimento e o ingresso na escola poderiam ter sobre o cuidado às crianças com SD e conseqüentemente às suas famílias. Desta forma, foi possível captar diferentes momentos da inserção da criança na escola, seja por uma opção dos pais ou por uma obrigatoriedade da entrada no ensino fundamental.

Além disso, era esperado que aos três anos de idade a família já teria vivenciado os momentos iniciais da vida da criança e teria maior clareza das implicações da síndrome de Down sobre o desenvolvimento e socialização da mesma.

A busca dos participantes que compuseram a amostra da pesquisa foi interrompida no momento em que os dados obtidos foram suficientes para responder ao objetivo do estudo, produzindo, assim, um novo conhecimento (MARTINEZ-SALGADO, 2012). Além disso, buscou-se por participantes com diferentes características a fim de que a amostra representasse diversidade que possibilitasse ter uma visão ampliada sobre o contexto.

A amostra foi composta por vinte participantes, todas elas mães das crianças com SD. Houve apenas um caso em que o pai e a mãe em conjunto responderam a entrevista, pois ambos consideram dividirem igualmente a responsabilidade sob os cuidados da filha. Mediante o exposto, as participantes, cuidadoras principais de seus filhos conforme definido para este estudo, serão referenciadas como “mães” ao longo do presente relatório.

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

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados o roteiro de entrevista semiestruturado (APÊNDICE A), roteiro para a construção do genograma e ecomapa (APÊNDICE B) e diário de campo da pesquisadora.

O roteiro orientou a entrevista em profundidade com as mães participantes do estudo, e em complementaridade aos dados obtidos na entrevista foram construídos genogramas e ecomapas das famílias, instrumentos que favoreceram o

conhecimento da estrutura familiar e sua rede de apoio. Além destes instrumentos a pesquisadora realizou anotações em um diário de campo.

#### **4.4.1 Entrevista semiestruturada**

A elaboração do roteiro de entrevista semiestruturado foi orientada pelo modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin, M.; e McCubbin, H. (1993) e teve por objetivo guiar um diálogo com a finalidade de apreender, sob a perspectiva materna os fatores e componentes do processo de adaptação familiar ao cuidado continuado à sua criança. Para tanto, o roteiro apresentava tópicos que contemplavam aspectos essenciais relacionados com as diferentes fases e componentes da processo de adaptação e resiliência de acordo modelo desenvolvido por McCubbin, M.; e McCubbin, H. (1993), e serviu como um guia para o andamento da interlocução, permitindo a flexibilidade nas conversas, assim como o aprofundamento nesta complexa experiência vivida pelas famílias investigadas, o que permitiu uma aproximação da experiência familiar no cuidado à criança com SD (MINAYO, 2010).

#### **4.4.2 Genograma e ecomapa**

O genograma e o ecomapa têm se mostrado como valiosos instrumentos para a compreensão de processos familiares e seu uso visou o conhecimento da estrutura familiar e sua relação com os sistemas maiores, bem como os recursos disponíveis para as famílias estudadas. Trata-se de um instrumento que apresenta símbolos e códigos que seguem um padrão, visando uma comum interpretação que contribui para o entendimento da história familiar e as relações entre os membros do grupo a ser estudado (WRIGHT; LEAHEY, 2009; NASCIMENTO; ROCHA; HAYES, 2005).

Ressalta-se a importância do conhecimento dos componentes familiares, relações intrafamiliares estabelecidas e a relação desta família com a rede de apoio, uma vez que, os mesmos estão relacionados com o processo de adaptação, em consonância com o modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin, M.; e McCubbin, H. (1993) adotado como referencial teórico da presente pesquisa.

#### **4.4.3 Diário da pesquisadora**

Ao longo do processo de coleta de dados a pesquisadora realizou registros acerca dos acontecimentos, assim como os sentimentos e percepções obtidos ao longo do processo de coleta de dados no diário de campo da pesquisadora. O diário de campo também foi utilizado para um registro sistemático da produção dos dados, e dos acontecimentos relacionados ao desenvolvimento da investigação e que subsidiaram as decisões necessárias a condução do estudo.

#### **4.5 Aspectos Éticos**

O presente estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, obtendo parecer favorável sob número de CAAE 52973916.6.0000.5149 (ANEXO A). Assim, este estudo seguiu todos os preceitos éticos de acordo com a resolução número 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos.

A coleta de dados ocorreu após a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE D), consentimento e assinatura do participante da pesquisa. Ressalta-se que foi garantido o sigilo e anonimato dos informantes, desta forma o nome dos participantes, filhos e demais familiares foram substituídos por códigos para que os mesmos não sejam identificados. Também foi assegurada a liberdade para o participante retirar seu consentimento em qualquer momento da pesquisa, caso o mesmo sinta necessidade. As gravações das entrevistas e as transcrições foram arquivadas pela pesquisadora.

#### **4.6 Produção e análise dos dados**

Em um primeiro momento era feito o convite à família para a construção do genograma e ecomapa, a construção dos mesmos foi orientada por um roteiro (APÊNDICE B) e registros gráficos foram feitos pela pesquisadora, a partir das informações fornecidas pela família. Durante toda a construção dos genogramas e ecomapas utilizou-se um gravador de voz para que informações não fossem perdidas.

Após a construção do genograma e ecomapa era realizada a entrevista em profundidade, orientada pelo roteiro semi-estruturado (APENDICE B) e a mesma foi audiogravada com aparelho de gravação digital, posteriormente transcrita na íntegra e analisada.

As entrevistas foram analisadas de acordo com a análise de conteúdo direta. Trata-se de um tipo de análise que pode ser utilizada quando já existe um referencial teórico sobre o fenômeno a ser estudado, sendo que esta teoria apresenta-se incompleta, necessita de maior descrição ou será aplicada a diferentes contextos. Assim, o objetivo desta modalidade de análise é validar ou ampliar conceitualmente a teoria de sustentação ao estudo. A teoria a priori é utilizada para guiar as discussões dos achados que podem contradizê-la, refutá-la ou ampliá-la. (HSIEH; SHANNON, 2005).

A análise procedeu seguindo-se as etapas de transcrição das entrevistas audiogravadas, desenvolvimento de um sistema de códigos, leitura flutuante e codificação das entrevistas. Foi utilizado o software MAXQDA® versão 12.2, o referido software permitiu a organização dos dados para a análise, o mesmo é voltado para análise de dados qualitativos e métodos mistos de investigação.

O processo de codificação das entrevistas foi realizado por meio do uso de um conjunto de códigos que foi criado pelas pesquisadoras que se basearam nos fatores que compõem o processo de adaptação. A cada código foi atribuída uma definição baseada no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin, M.; e McCubbin, H. (1993). A exemplo disto, o código denominado “Apreciação situacional”, foi utilizado considerando a definição de que “Refere-se a como a família avalia a situação, suas demandas e capacidades. Relação crítica entre as exigências da família e as capacidades e forças para atender às demandas. Indica adequação ou inadequação da unidade familiar para gerenciar a situação”. Os demais códigos e suas definições estão representados no Apêndice C, ao final desta dissertação.

Todos esses códigos, em exceção ao código referente ao diagnóstico, foram subdivididos em “inicialmente”, “ao longo do tempo”, e em alguns códigos também foi feita a subdivisão referente às “perspectivas futuras”, o que permitiu visualizar o processo, considerando sua dinamicidade e a importância que aspectos do passado, presente e futuro têm na adaptação da família ao contexto de cuidados a uma criança com síndrome de Down.

Uma vez criado o sistema de códigos, iniciou-se o processo de codificação e análise das entrevistas transcritas, que consistiu em uma revisão sistemática das mesmas na qual a pesquisadora realizou o destaque de todos os trechos do texto que guardavam relação com os códigos previamente definidos, aspecto que permitiu a utilização mais acurada do referencial teórico durante o processo de análise.

Considerando que neste tipo de análise existe uma tendência do pesquisador encontrar resultados favoráveis a teoria de base e visando a redução do viés recomenda-se a realização de um processo de validação que confere maior confiabilidade aos achados da pesquisa (HSIEH; SHANNON, 2005).

Inicialmente foi feita uma codificação às cegas por duas pesquisadoras. Verificou-se a necessidade de ajuste no sistema de códigos, bem como melhor definição acerca de alguns deles de tal forma que apresentassem coerência teórica e capturassem a essência do que foi dito nas entrevistas.

Após esses ajustes, as entrevistas foram novamente codificadas e então obtido um índice de Kappa de 0,90 para concordância entre codificadores. Para o cálculo deste índice foi utilizada a ferramenta de análise de concordância de intercodificação do software MAXQDA®. A partir deste momento seguiu-se com a codificação de todas as entrevistas e sempre que surgiam dúvidas na atribuição dos códigos, os mesmos eram discutidos entre as pesquisadoras para uma decisão consensuada e tendo como referência as definições dos códigos.

Finalizada a codificação das entrevistas realizada pela pesquisadora, os trechos codificados foram agrupados em uma matriz que permitiu a organização dos dados de forma a se ter uma visão geral dos mesmos, a criação desta matriz foi feita utilizando-se de uma ferramenta do software. A partir da leitura e análise de cada agrupamento foram definidas as quatro categorias empíricas, sendo elas:

- A chegada da criança com síndrome de Down;
- Demandas e desafios familiares no cuidado continuado à criança com síndrome de Down;
- Apreciação familiar acerca da situação, estressor, esquema familiar e a criança com síndrome de Down;
- Recursos familiares, resolução de problemas, estratégias de coping e suporte social familiar.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

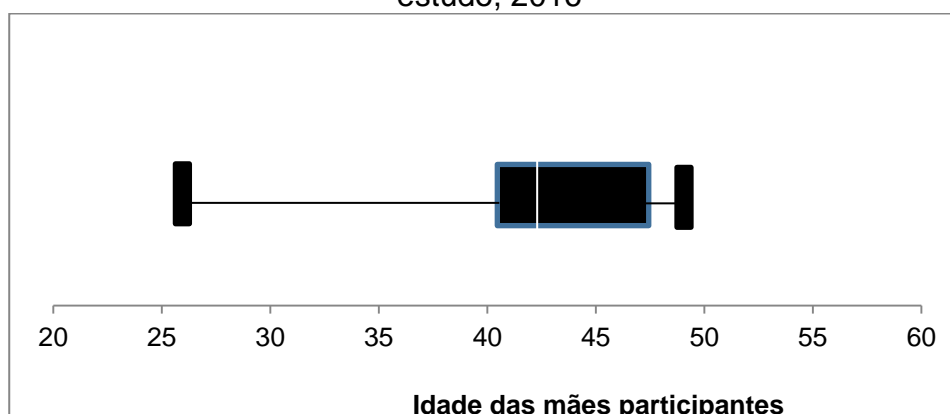
### 5.1 Caracterização dos participantes

Participaram deste estudo vinte cuidadoras primárias de crianças com síndrome de Down com idade entre 3 e 7 anos, todas as participantes eram mães das crianças e apenas uma família contou com a participação do pai e da mãe da criança concomitantemente, uma vez que ambos consideram dividir igualmente a responsabilidade pelos cuidados à filha com SD.

As entrevistas ocorreram entre 17 de fevereiro a 27 de junho de 2016 e tiveram uma duração média de 74 minutos e 55 segundos, sendo que a entrevista mais longa durou 144 minutos e a entrevista de menor duração foi de 30 minutos, no total foram 1491 minutos de entrevistas. As entrevistas aconteceram nos locais de escolha das mães, a grande maioria optou para que acontecesse em seus domicílios no horário em que a criança estava na escola, mas também houveram mães que optaram para que a entrevista ocorresse enquanto aguardavam a criança na terapia ou em seu local de trabalho em horários de almoço ou quando haveria uma menor demanda de trabalho. Aspecto que corrobora para a compreensão de que estas mães apresentam reduzida disponibilidade de tempo.

A participante mais jovem apresentava, na época da entrevista, 26 anos de idade e a mais velha 49 anos de idade, a mediana da idade das mães foi de 42,5 anos. Dentre as mães participantes 80% delas apresentavam idade acima de 40 anos à época em que ocorreu a entrevista.

Gráfico 1 - Bloxpot com a representação da idade das mães participantes do estudo, 2016

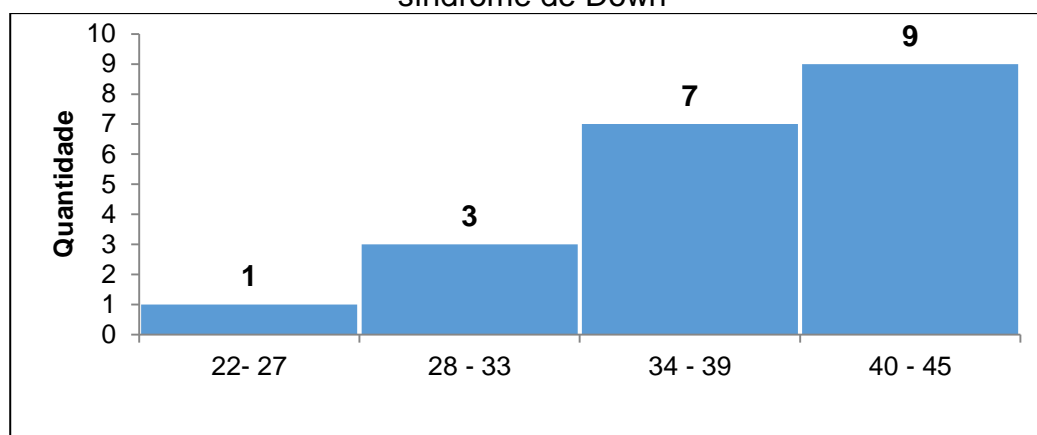


Fonte: Elaborado pela autora



A maioria das mães participantes da pesquisa (9) tiveram a criança com síndrome de Down quando as mesmas tinham idade entre 40 a 45 anos, sete mães tiveram o filho com idade entre 34 e 39 anos e apenas uma mãe teve o filho com 23 anos de idade. Em estudo desenvolvido por Gusmão, Tavares e Moreira (2003) foi encontrada uma alta correlação entre a prevalência da SD maior idade materna, aspecto que explica o fato da maioria das mães deste estudo terem idade superior a 40 anos quando tiveram seus filhos.

Gráfico 2 - Representação da idade materna ao nascimento da criança com síndrome de Down



Fonte: Elaborado pela autora

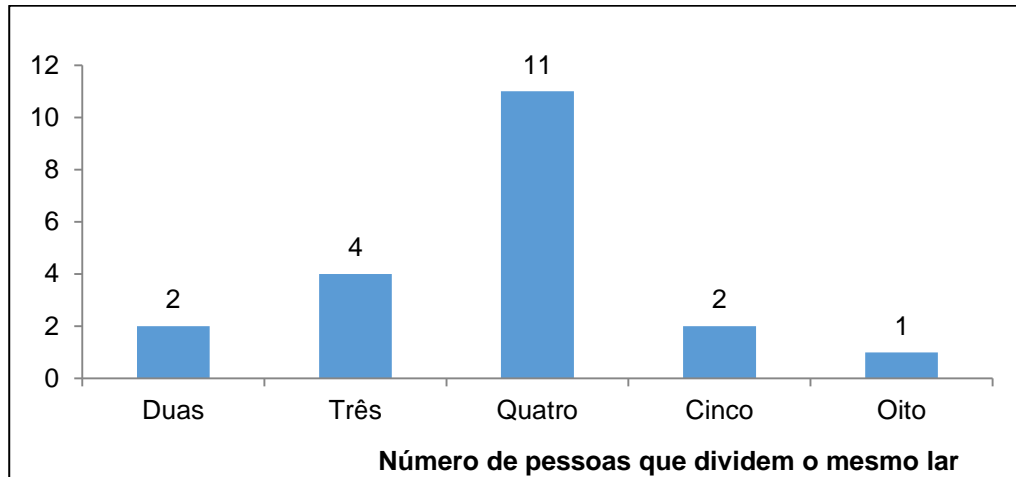
Das 20 mães entrevistadas 14 exerciam alguma atividade remunerada e a carga horária de trabalho variou entre 12 a 60 horas semanais, seis mães não trabalham e dedicam-se ao cuidado do filho com síndrome de Down e atividades domésticas exclusivamente, sendo que duas dessas mães atuam em ONGs ou grupos voltados para à assistências às famílias de pessoas com síndrome de Down.

Apenas 3 mães são divorciadas e as demais são casadas. Em relação à quantidade de filhos, 16 mães têm outros filhos além da criança com síndrome de Down, uma delas tem um filho mais novo que a criança com SD, nas demais situações a criança é a mais nova da família, e apenas 4 famílias tem apenas o filho com SD.

A média ponderada do número de pessoas que residem na mesma casa entre as mães entrevistadas é de 3,5 pessoas. O número médio encontrado na

amostra se aproxima do número médio de pessoas que dividem o mesmo lar no Brasil, o dado estimado pelo IBGE no censo 2010 foi de 3,3 pessoas por domicílio.

Gráfico 4 - Número de componentes das famílias participantes do estudo que dividem o mesmo lar

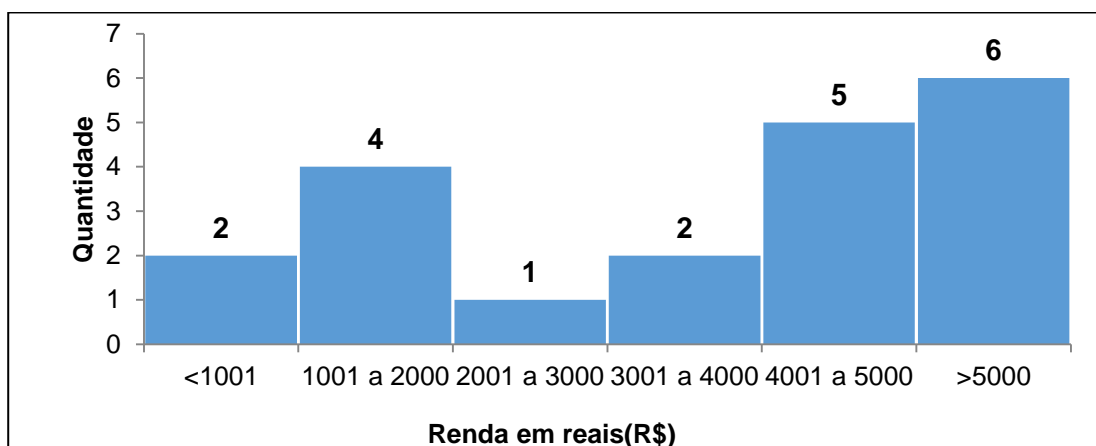


Fonte: Elaborado pela autora

Em relação ao nível de escolaridade, uma das mães tem apenas o ensino primário, sete mães apresentam o ensino médio completo, onze tem o ensino superior completo e uma mãe tem o ensino superior incompleto.

Quanto ao rendimento familiar duas famílias apresentam renda inferior a mil reais mensais, quatro famílias tem o rendimento entre mil e dois mil reais por mês, uma tem um rendimento entre dois mil e três mil, duas com rendimento entre três mil e quatro mil, cinco com renda entre quatro e cinco mil, e seis tem um rendimento superior a cinco mil reais mensais.

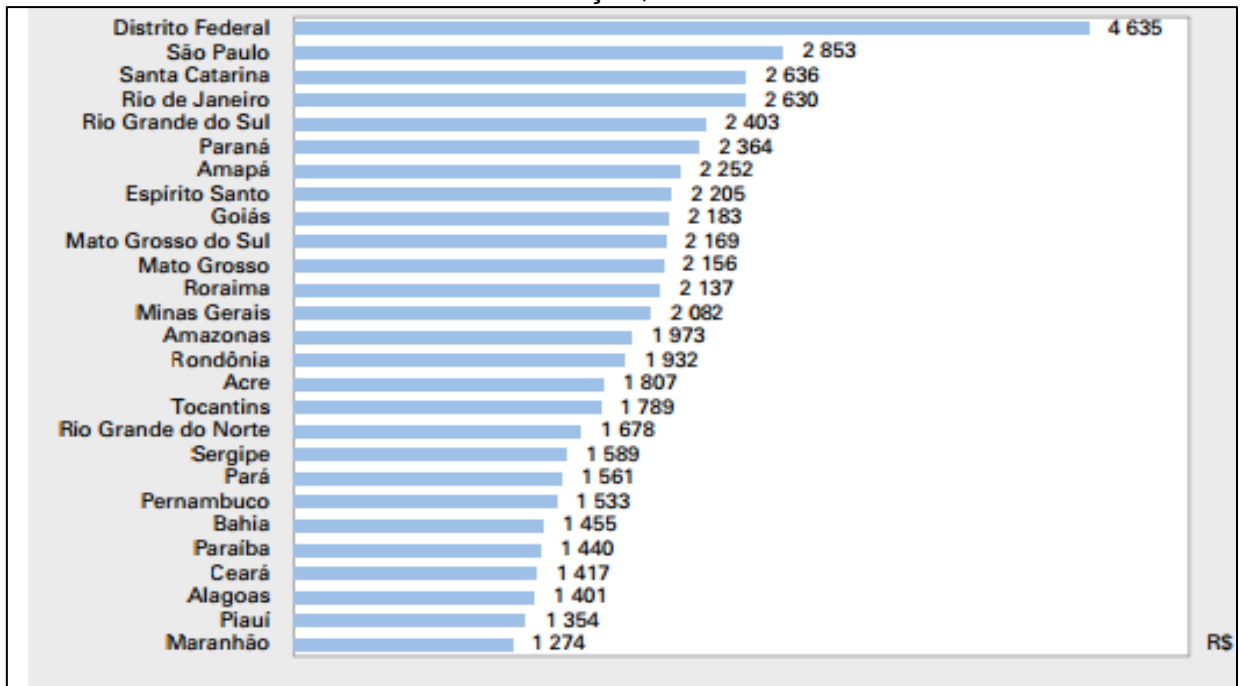
Gráfico 5 - Rendimento familiar informado pelas participantes do estudo



Fonte: Elaborado pela autora

Verifica-se que 70% dos entrevistados apresentam renda superior ao rendimento mensal dos domicílios particulares em Minas Gerais segundo o Censo Demográfico 2010 realizado pelo IBGE.

Gráfico 6 - Rendimento Nominal médio mensal dos domicílios particulares permanentes com rendimento domiciliar em ordem crescente, segundo a unidade da Federação, 2010

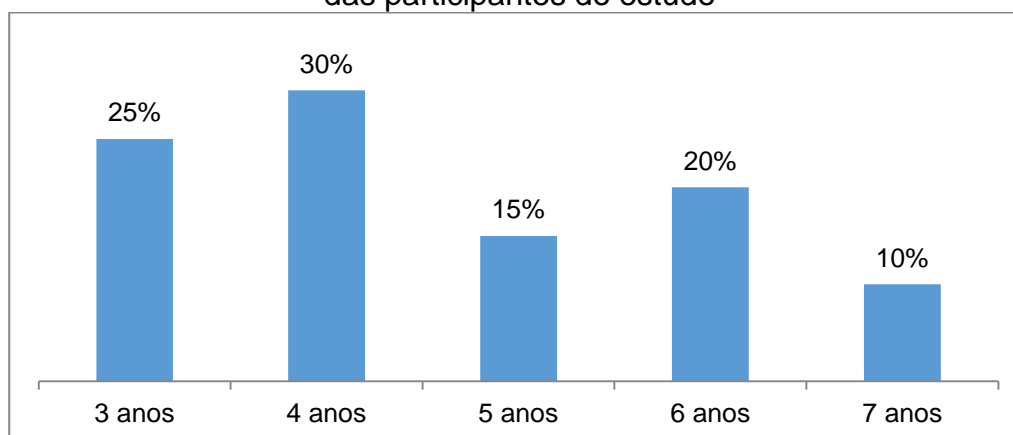


Fonte: Instituto Brasileiro de Geografia Estatística (2010)

Os resultados relativos às características socioeconômicas apresentados podem indicar sobre a disponibilidade de recursos familiares que podem limitar ou favorecer o acesso dessas famílias e crianças a assistência e informação e também pode indicar sobre a qualidade de vida dessas famílias.

Em relação às crianças com síndrome de Down, filhos das participantes, apresentavam à época da entrevista idade entre 3 e 7 anos, e a média de idade entre essas crianças foi de 4,2 anos, a distribuição da idade das crianças está representado no GRAF. 7.

Gráfico 7 - Distribuição da idade das crianças com síndrome de Down filhas das participantes do estudo



Fonte: Elaborado pela autora do estudo (2017)

Apenas uma das crianças filha da participante C13 não está matriculada na escola, a mãe alega que sua inserção escolar ainda não ocorreu, pois recentemente passou por uma cirurgia cardíaca, à época a criança tinha 4 anos de idade.

As demais crianças estão matriculadas em escolas, sendo que 17 delas estão em escolas regulares, uma está na escola da APAE e a outra criança está matriculada na escola regular e na APAE ao mesmo tempo. Sete dessas crianças estão em escolas públicas, as outras 11 crianças estão em uma escola particular.

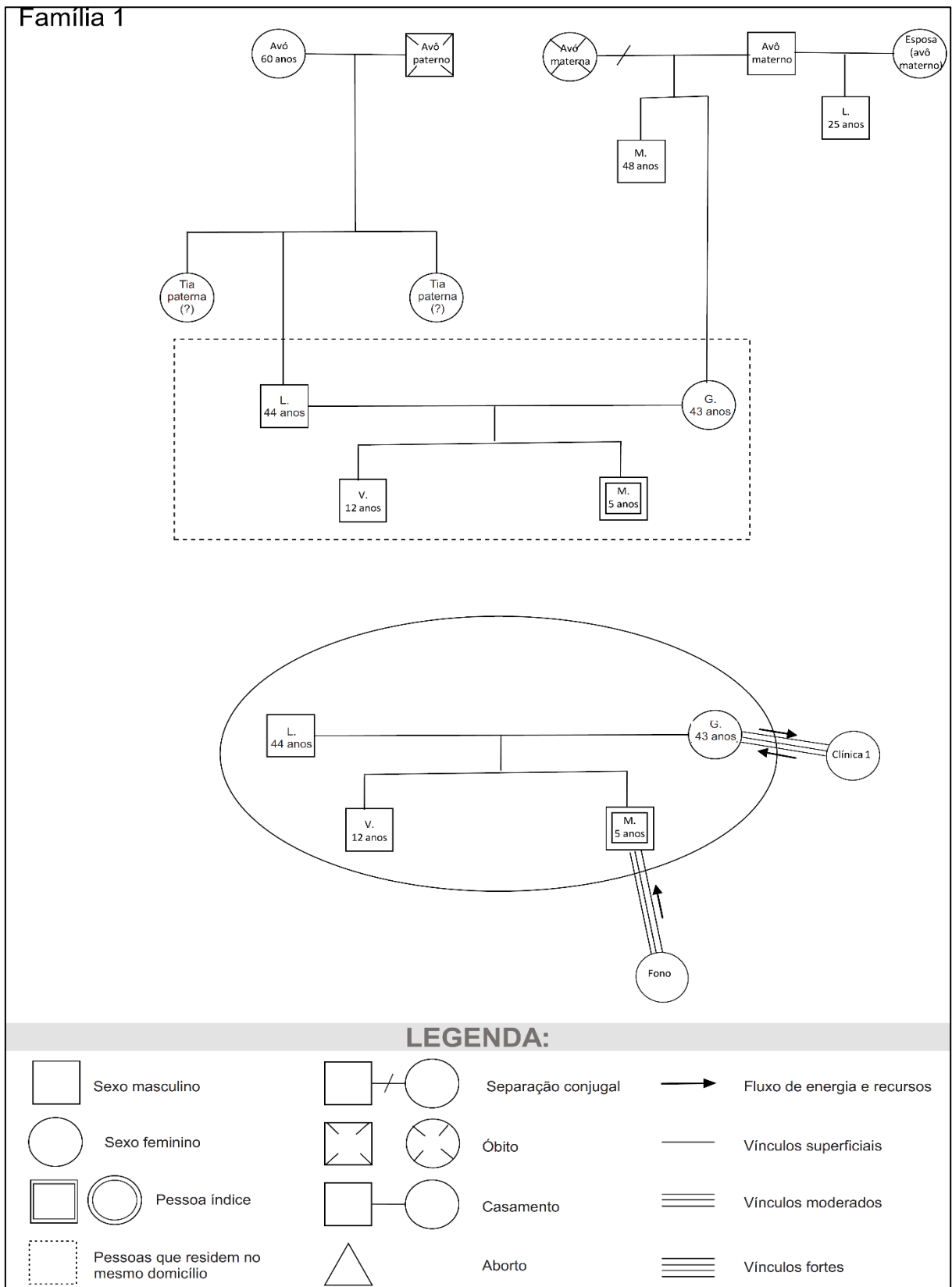
Visando apresentar as singularidades de cada família, optou-se por inicialmente apresentar um breve relato das famílias participantes e também apresentar os respectivos genogramas e ecomapas, a fim de que seja possível visualizar a configuração familiar e sua rede de apoio.

**Família 1:** A primeira família é composta por “C1”, 43 anos, pedagoga, seu esposo de 44 anos, analista de sistemas, o filho mais velho de 12 anos e a criança com SD de cinco anos de idade. O diagnóstico da SD aconteceu após o nascimento da criança e gerou medo e tristeza à família. Mesmo vivendo o luto, C1 buscou por informações e assistência para o filho, houve maior coesão entre ela e o esposo, mas por outro lado o casal teve dificuldades com o filho mais velho que se sentiu colocado em segundo plano com a chegada do irmão com SD. Durante os primeiros anos da criança, a mãe refere ter apresentado dificuldades com a rotina intensa de exames e consultas, além de se sentir despreparada para tal cuidado. Atualmente a mãe considera o filho uma criança especial e sua chegada deu a ela e ao pai da criança uma nova perspectiva para a vida. O pai não se envolve diretamente nos

cuidados, pois passa a maior parte do dia trabalhando. O irmão mais velho da criança com SD se revolta por ter um irmão com SD, embora o ame e apresente senso de responsabilidade em relação ao irmão.

Os desafios atuais no cuidado a criança com síndrome de Down se referem à sua escolarização e desenvolvimento. A criança apresenta uma rotina intensa de terapias e atividades escolares. A mãe refere que gostaria de poder ofertar mais assistência à criança, mas apresenta limitações de tempo e financeiras. A família tinha como recurso a cobertura das terapias pelo plano de saúde, posteriormente a clínica em que levavam o filho foi descredenciada da agência e precisaram recorrer à assistência pelo Sistema Único de Saúde. Atualmente além do atendimento pelo SUS em uma clínica filantrópica (Clínica 1), a família também conta com a assistência de uma fonoaudióloga pela rede privada. C1 é uma pessoa persistente e está sempre em busca de novos conhecimentos e obtenção dos melhores recursos para seu filho, a participante é pedagoga atuante na educação especial, o que a auxilia a lidar com os desafios no processo de alfabetização. A mãe optou por uma redução em sua jornada de trabalho para acompanhar melhor o filho, além disso, participa ativamente em grupos de famílias de pessoas com síndrome de Down e realiza trabalho voluntário na clínica em que o filho realiza terapias. Em relação ao futuro a mãe apresenta preocupação, especialmente com relação à independência da criança, mas ao mesmo tempo espera ter um futuro feliz no qual a criança superará suas expectativas.

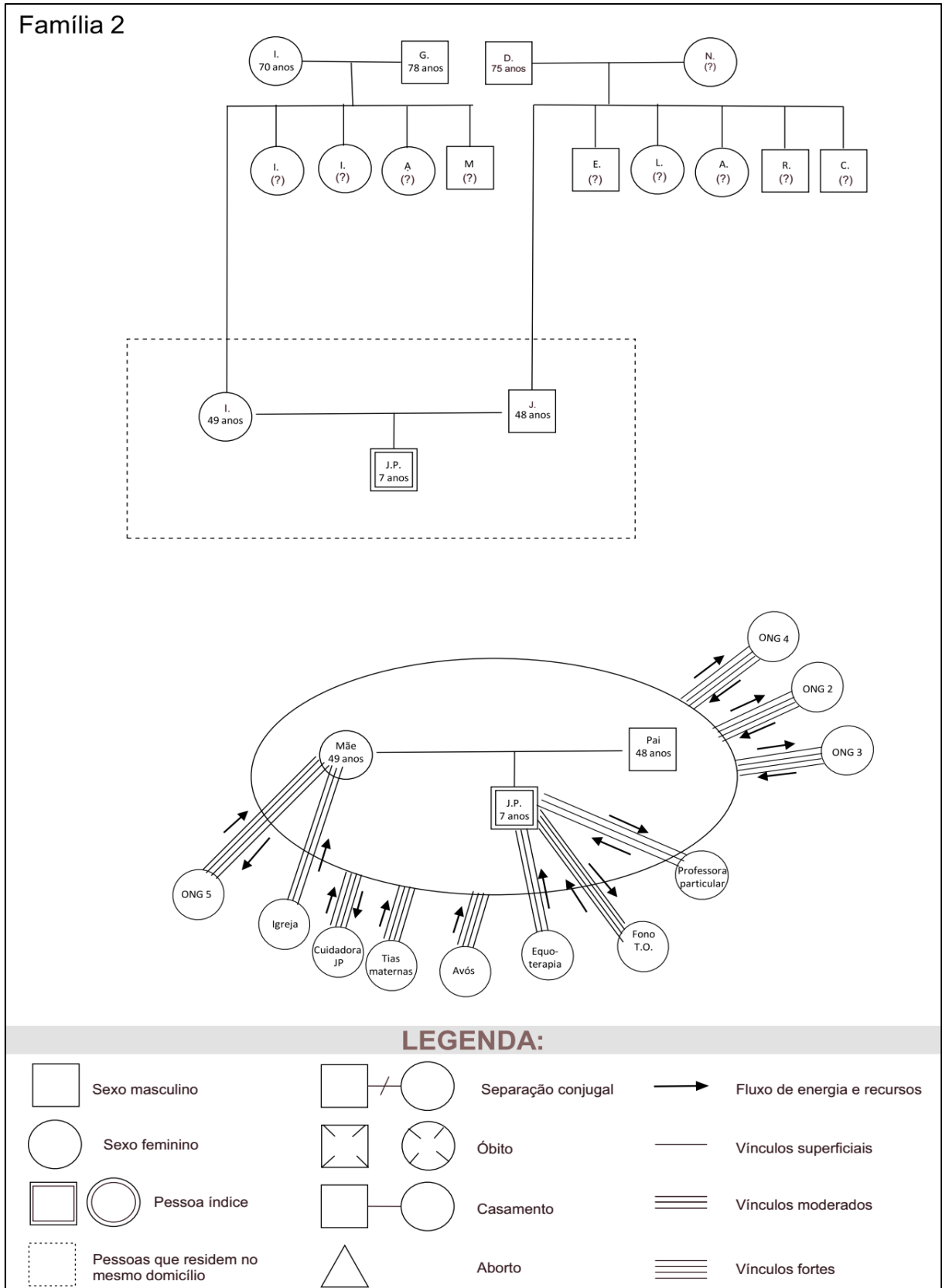
Figura 2 - Genograma e Ecomapa da família 1



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 2:** Trata-se de uma família composta “C2” 49 anos, psicóloga, o esposo de 48 anos que é pedreiro e o filho único do casal que tem 7 anos e tem SD. A família descobriu que a criança tinha síndrome de Down após seu nascimento e neste momento também souberam de sua cardiopatia. A mãe refere que as notícias foram dadas de forma abrupta, gerando susto e medo de que o filho fosse rejeitado. A família materna reagiu bem à notícia e foi a principal fonte de apoio ao casal, por outro lado a família paterna desde o início acreditava que a situação que deveria ser omitida. Após o impacto com a notícia a mãe se envolveu com os cuidados com o filho, passou a estudar sobre o tema e participar de grupos online de famílias de pessoas com SD. O casal se uniu para o enfrentamento dos desafios, e à época do nascimento do filho contavam com apoio de amigos, familiares e a médica cardiologista da criança. Durante esta etapa inicial a rotina de cuidados era intensa e o casal enfrentou desafios financeiros. Atualmente, a maior demanda de cuidado se refere ao processo de aprendizagem da criança, além da intensa rotina familiar. A família, no entanto, criou estratégias para organizar a rotina garantindo uma divisão de tarefas entre pai e mãe, fizeram a opção pela contratação de profissionais que realizam o atendimento domiciliar para evitar deslocamentos longos e cansativos para a família. Essa estratégia, no entanto, envolve maiores gastos e por este motivo a mãe trabalha um turno extra e a família abdicou de viagens, visando o investimento no filho. C2 é uma pessoa que está sempre em busca de conhecimentos e sua formação profissional a auxilia no cuidado ao filho. A participante tem buscado dialogar e intermediar o trabalho dos terapeutas e professores para que os mesmos atuem em conjunto. A participante relata que a presença da criança fez com que a família como um todo passasse a se preocupar com a temática da inclusão. Além disso, a mãe refere que ter um filho com SD ampliou seu olhar sobre a maternidade, especialmente no contexto de cuidado da criança com necessidades especiais, aspecto que a permite pensar e agir de forma diferenciada tanto em nível pessoal como profissional.

Figura 3 - Genograma e Ecomapa família 2

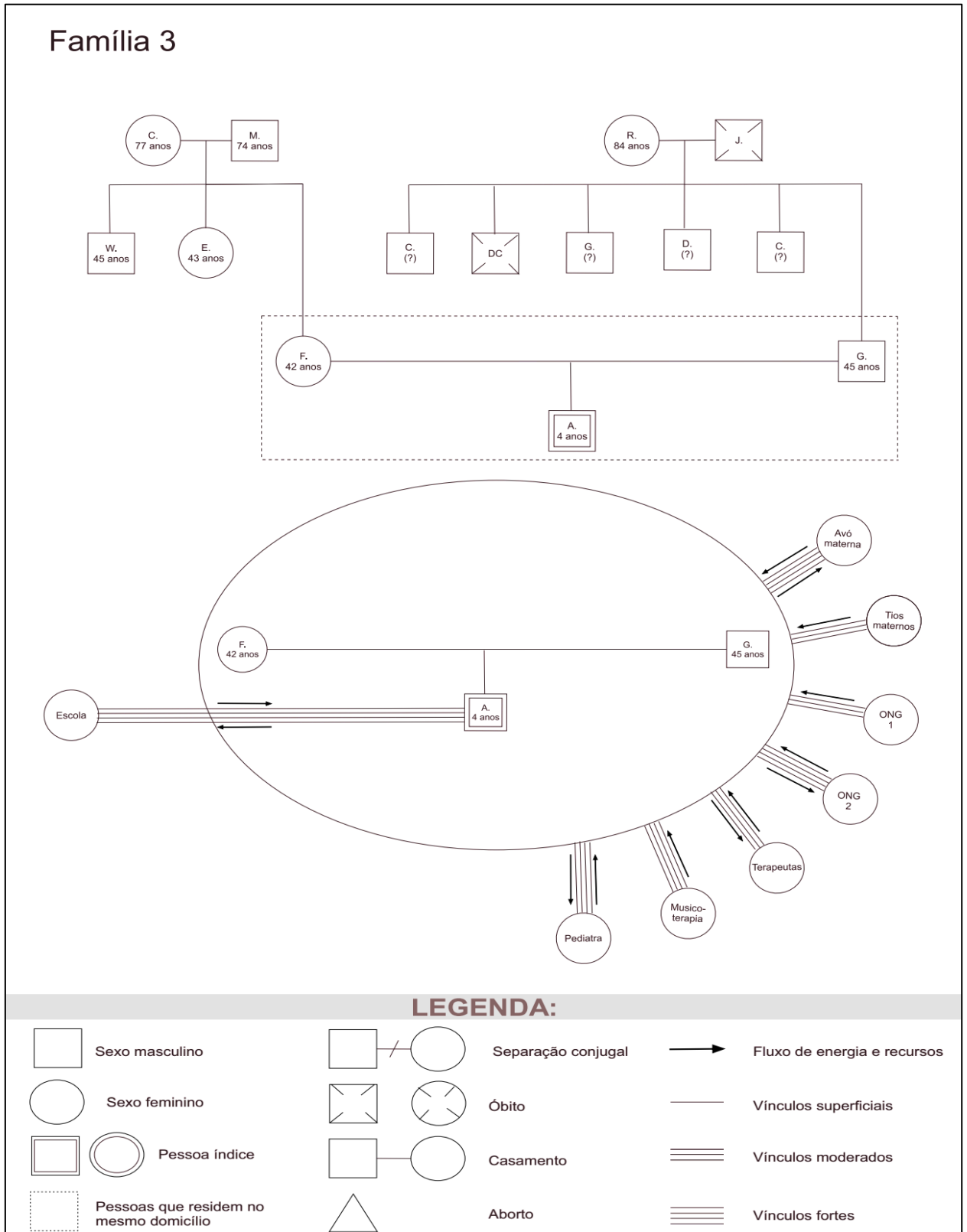


Fonte: Elaborado pela autora



**Família 3:** A terceira família é composta por “C3”, 42 anos, administradora, seu marido que é representante comercial e tem 45 anos de idade, e o único filho do casal que tinha à época da entrevista 4 anos de idade. A notícia da SD foi inesperada e geradora de angústia, entretanto a participante referiu que o profissional responsável pela notícia foi sensato e cuidadoso ao informá-la sobre a suspeita. O casal optou por informar seus parentes sobre a situação após a confirmação da SD com o exame de cariótipo. Confirmado o diagnóstico, o pai da criança apresentou maiores dificuldades de aceitação quando comparado com a mãe. A participante apontou que apresentou dificuldades na busca por assistência para o filho e teve problemas para conseguir assistência pelo SUS, já que o processo foi lento e burocrático, o que os fez iniciar as terapias pela rede privada. Frente às dificuldades a mãe passou a estudar sobre o tema para se nortear. Os parentes próximos, uma amiga e uma ONG foram importantes na etapa inicial. Além disso, a mãe optou por dedicar-se exclusivamente ao cuidado do filho e saiu de seu emprego. A participante refere que embora atualmente o pai aceite a condição do filho, não tem afinidade e habilidade para lidar com criança. A mãe, por outro lado, reconhece que a presença da criança a tornou uma pessoa mais madura e com novas perspectivas de vida. Assim como outras mães, os principais desafios se referem à rotina cansativa relacionada com a agenda da criança, o desenvolvimento e a escolarização da mesma. A mãe refere que a agenda cheia da criança é um fator que impede o filho de viver plenamente a infância. A mãe se denomina como uma mediadora do cuidado do filho, uma vez que ela realiza constantemente avaliação de como está o desenvolvimento do mesmo e tenta promover o diálogo e coesão entre os diferentes terapeutas que trabalham com a criança. A fonoaudióloga da criança ajuda a mãe na tomada de decisões, sendo um importante apoio, assim como a avó materna. Além dos profissionais que atendem a criança, a família conta com apoio de tios da criança e com duas ONGs, sendo que em uma delas a mãe é uma das organizadoras. A mãe apresenta preocupação com o futuro do filho, pois teme que não tenha uma rede de apoio na ausência dos pais. Por este motivo, ela se empenha em preparar a criança para que futuramente seja autônoma.

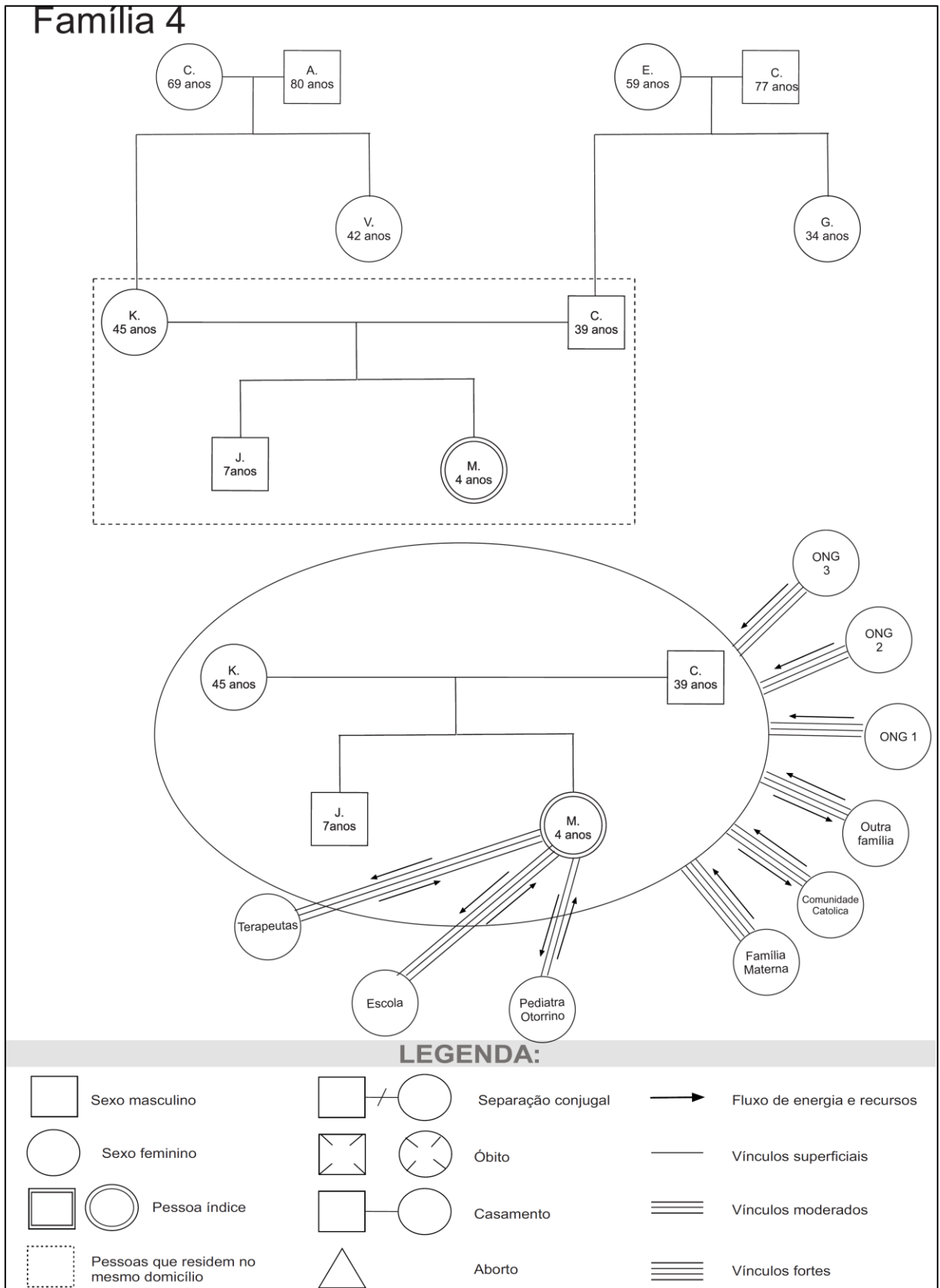
Figura 4 - Genograma e Ecomapa família 3



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 4:** A quarta família participante do estudo é composta por C4, que é médica e tem 45 anos, seu marido de 39 anos, analista de sistemas, e os filhos “J” de anos de idade e “M” que é a criança com SD. Durante os primeiros anos de vida da criança a mãe optou por dedicar maior tempo aos cuidados da filha e por este motivo abriu mão de seu emprego. A família, sem a renda da mãe, enfrentou dificuldades financeiras para arcar com as despesas relacionadas às terapias. Houve dúvidas e insegurança sobre como conduzir os cuidados, além de ansiedade e tensão em relação as aquisições do desenvolvimento da filha. A fé, a ajuda dos amigos, o apoio familiar, apoio de outras famílias de crianças com síndrome de Down e os profissionais envolvidos nas terapias são, desde os anos iniciais da criança, um importante fonte de apoio à família. Atualmente a mãe visualiza o fato de ter uma filha com síndrome de Down como uma situação desafiadora, mas aponta que os desafios estão inerentes ao processo de criação de filhos. Os desafios atuais se referem à rotina cansativa de compromissos da criança com SD e ao aumento das demandas escolares das crianças. A mãe retornou ao mercado de trabalho, aspecto que gera maior sobrecarga. A participante relata que o filho mais velho tem apresentado problemas comportamentais e o casal tem enfrentado dificuldades no relacionamento conjugal, devido ao aumento das exigências familiares. A mãe participante se preocupa com a sobrecarga da filha, que impede sua socialização com outras crianças. Entretanto, avalia que a criança é forte e está sempre em busca de responder às muitas cobranças impostas a ela. Em relação à rede de apoio foram mencionados o grupo de oração, avós maternos que moram no mesmo prédio que a família, outras famílias com pessoas com SD, equipe multiprofissional que assiste a criança, e a mãe relata participa de alguns eventos promovidos por ONGs. A formação acadêmica materna é um recurso que auxilia no cuidado com a filha já que a mesma se aproveita de eventos cotidianos para estimulá-la. Em relação ao futuro a mãe tenta não pensar muito nele, pois isso gera muita ansiedade nela e tenta viver um dia de cada vez para conseguir lidar com a situação.

Figura 5 - Genograma e Ecomapa família 4

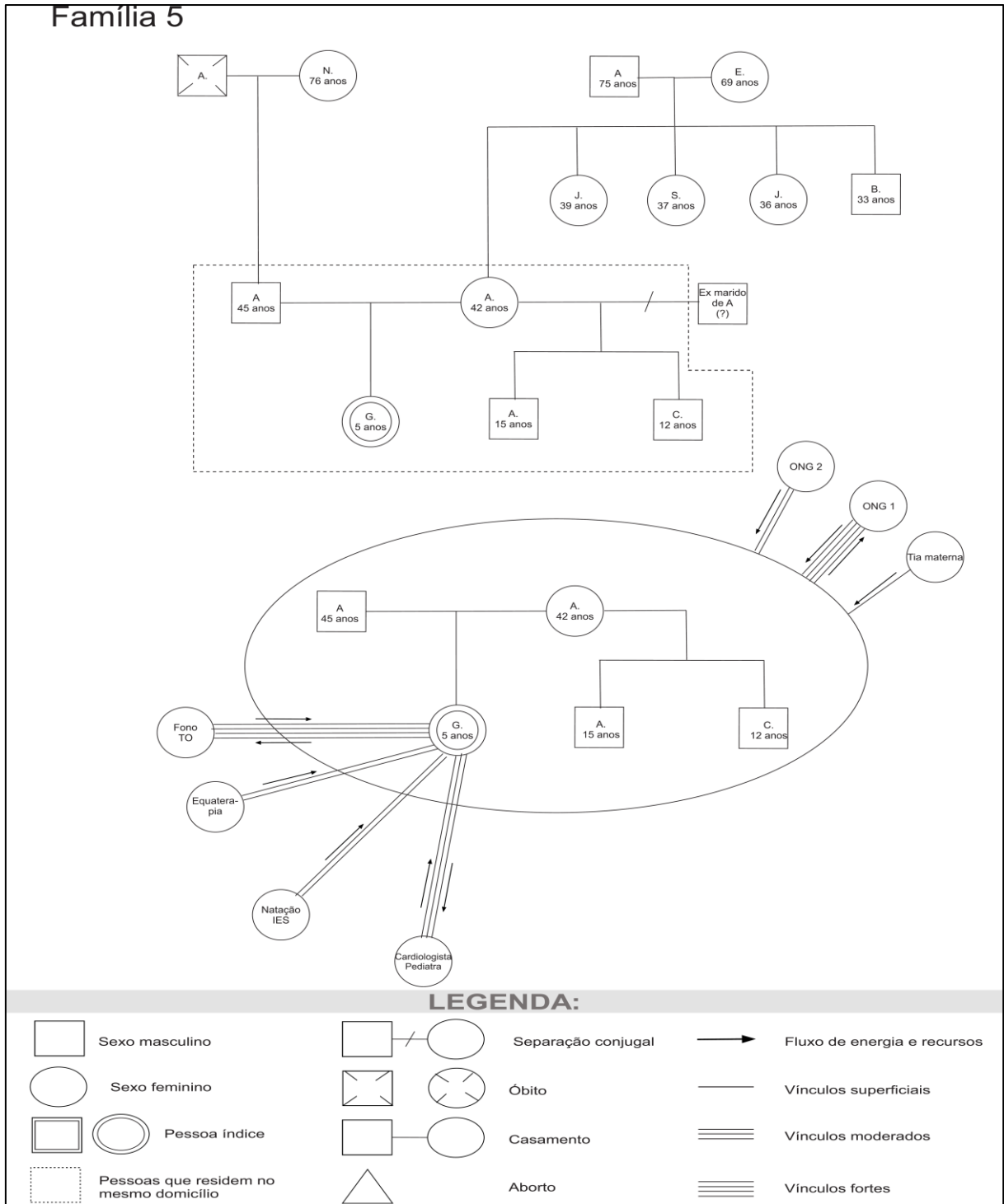


Fonte: Elaborado pela autora

**Família 5:** A quinta família é composta por C5, enfermeira, 42 anos, o esposo de 45 anos que é empresário, a filha com SD de cinco anos de idade e dois filhos mais velhos do primeiro casamento de C5, um deles tinha 15 anos e o outro tinha 12 anos à época das entrevistas, ambos são estudantes. O casal soube da possibilidade da SD durante o pré-natal, tiveram a opção de realizar a biópsia do viló corial para a confirmação, mas optaram por não realizá-lo, pois temiam que o exame pudesse induzir o aborto. O casal relata que viveu o luto e se prepararam para o nascimento da filha, para isso recorreram à fé que os auxiliou a enxergar a criança como uma “enviada de Deus”. Houve também um estreitamento nos laços familiares. A criança nasceu com uma cardiopatia congênita que foi resolvida logo após o nascimento com uma cirurgia e sua recuperação foi rápida, afora esse problema a família relata que não sentiu diferença no cuidado da criança quando comparada com crianças típicas. Os irmãos mais velhos da criança não foram informados sobre a SD com a intencionalidade que a irmã fosse incorporada a família de forma natural, evitando preconceito dos irmãos. Atualmente os mesmos sabem da condição da irmã e apresentam vínculo e senso de responsabilidade pela mesma. A família destaca que se trata de uma criança bem humorada, carismática e muito querida por todos ao seu redor. Destaca-se que a mãe da criança é enfermeira, aspecto que facilita o cuidado à criança e o pai é membro de uma ONG voltada para assistência a famílias de pessoas com SD. Trata-se de uma família unida e que apresenta um bom relacionamento. A família mora em uma cidade satélite na região metropolitana de Belo Horizonte, distante dos parentes e apresenta dificuldade no deslocamento para as atividades da criança tais como escola e terapias, o casal refere não receber ajuda nos cuidados cotidianos. Além disso, estão com dificuldades financeiras devido ao desemprego do pai da criança. Associado a isso o plano de saúde da família reduziu o financiamento das terapias as quais a criança utiliza. A família readequou o orçamento, buscou por atividades e terapias gratuitas para a filha e reduziu os gastos familiares, priorizando sempre a assistência à criança com SD. Em relação à criança, os desafios se concentram no processo de alfabetização e no desenvolvimento infantil, em especial as atividades de vida diária. Frente a estes desafios o casal tem buscado por uma escola que atenda as necessidades da criança e a família procura estimulá-la cotidianamente. Os pais referem que gostariam de ter mais tempo para o cuidado da criança, mas

ambos precisam trabalhar para garantir o sustento familiar. Todo este contexto, no entanto, reflete em um menor tempo para o casal e maior nível de cansaço.

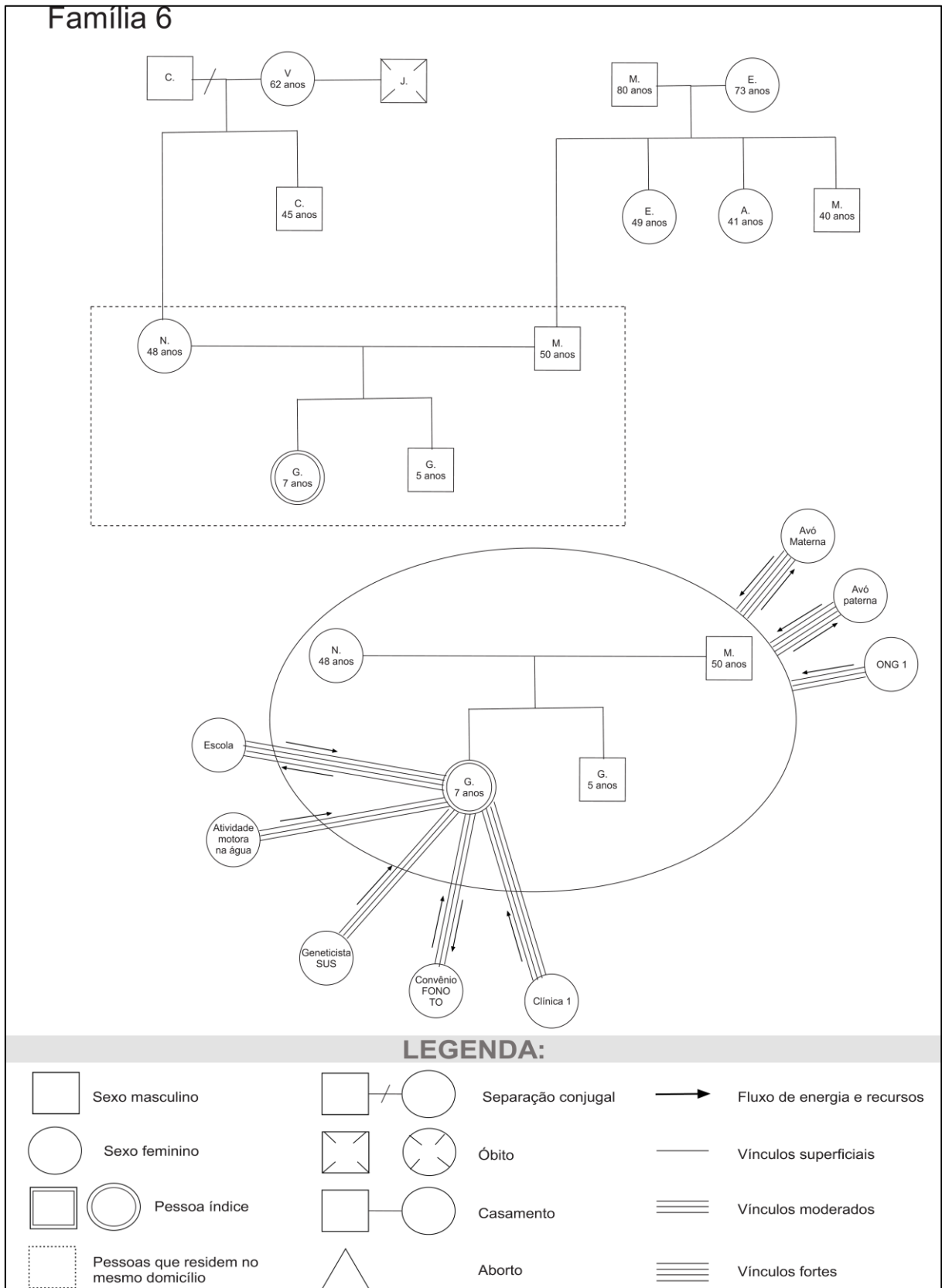
Figura 6 - Genograma e Ecomapa família 5



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 6:** A sexta família participante do estudo é composta por “C6”, engenheira civil, 48 anos que é casada com “M”, também engenheiro, 50 anos de idade, o casal tem dois filhos, sendo a criança com SD a filha mais velha do casal, 7 anos e “G” de 5 anos de idade. A família soube que a primeira filha teria SD após seu nascimento. A criança apresentava tetralogia de Fallot e uma hidronefrose, aspecto que demandou um longo período de internação hospitalar. A família sentiu maiores dificuldades no cuidado à criança durante seus primeiros anos de vida, devido à presença de tais comorbidades. A principal fonte de apoio neste período foram os parentes próximos e também uma professora universitária da área da educação física que fez as primeiras orientações e encaminhamentos para a continuidade do cuidado à criança com SD. Atualmente a mãe refere que as dificuldades se relacionam com o comportamento da filha, além de dificuldades para a realização atividades de vida diária. A participante atribui que a evolução da criança está lenta pelo fato da família privá-la de realizar as atividades cotidianas. Assim, a mãe tenta dialogar para que os outros membros da família estimulem a autonomia da criança e investe em terapias. A rotina familiar é cansativa, segundo informa a participante, pois além do cuidado a criança com SD, o casal também cuida do filho mais novo e a participante trabalha 40 horas semanais. Visando reduzir a sobrecarga, C6 está tentando reduzir sua carga horária de trabalho judicialmente. Atualmente o pai da criança está desempregado, mas realiza trabalhos informais para a complementação da renda familiar. Embora tenham uma rotina intensa, se trata de uma família unida e a mãe refere receber apoio e carinho dos filhos. Ressalta que filho mais novo é afetuoso com a irmã com SD e é um importante estímulo para o desenvolvimento da mesma. A família conta ainda com o auxílio para o cuidado das crianças. A criança com SD é assistida por profissionais da rede suplementar e profissionais vinculados a uma clínica filantrópica (Clínica 1) que realiza atendimentos pelo SUS, além da consulta anual com a geneticista, também vinculada ao SUS. A criança realiza atividade motora na água e está matriculada em uma escola regular, locais que favorecem o estímulo ao desenvolvimento da referida criança. A participante refere participar pontualmente de atividades promovidas pela ONG1, pois não dispõe de tempo. Quando questionada sobre as perspectivas futuras a participante C6 verbalizou que não acredita que a família apresentará impactos.

Figura 7 - Genograma e Ecomapa família 6

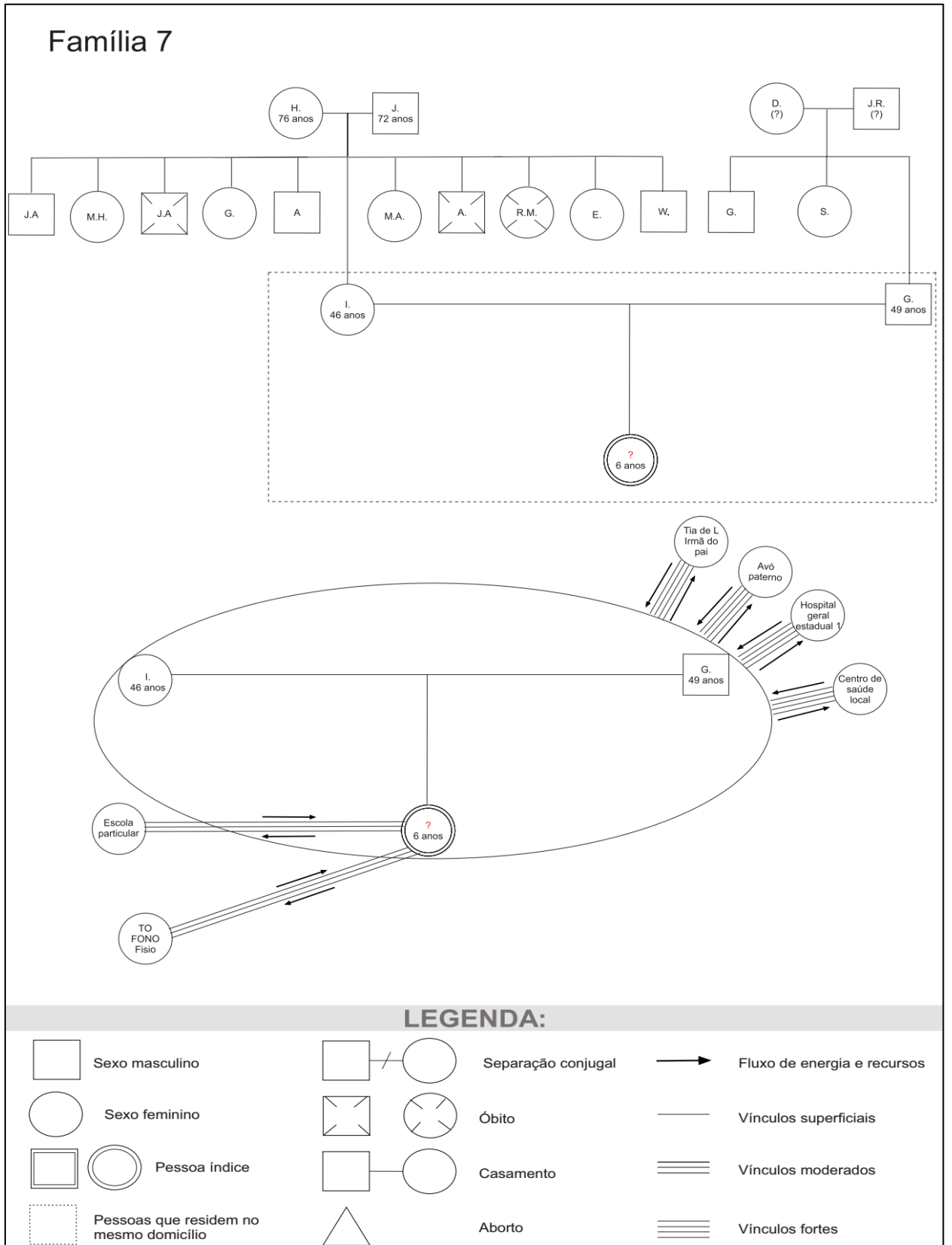


Fonte: Elaborado pela autora



**Família 7:** A família 7 é composta por C7, 46 anos, professora, “G”, 49 anos, auxiliar administrativo e a única filha do casal “L” de 6 anos de idade. A síndrome de Down foi descoberta após três dias de vida da criança, quando a mesma apresentou piora clínica decorrente de uma cardiopatia. A notícia foi inesperada e causou susto já que durante o pré-natal não havia indícios da SD. A mãe entrou de licença do trabalho para acompanhar a filha durante a internação hospitalar e realização da cirurgia cardíaca. A mãe refere que enfrentou muitos desafios durante este período, além de se sentir insegura para cuidar de uma criança cardiopata e com SD, precisou lançar mão de esforços para conseguir a realização da cirurgia que com dificuldade foi liberada. A equipe que assistiu a criança no hospital foi importante apoio para a família que também contou com a ajuda da avó e madrinha da criança. Ao longo dos anos a mãe percebeu uma redução nas demandas e uma maior capacidade em lidar com os desafios. Acredita que Deus enviou a criança para a família certa porque tanto ela quanto o esposo são pessoas pacientes e carinhosas. Apreciam a criança como uma benção para a família, sendo ela carinhosa e sua presença contribuiu para maior união familiar. Atualmente os desafios no cuidado da criança se referem ao deslocamento até as terapias que são distantes, dificuldades escolares da criança e o desenvolvimento de atividades de vida diária. A mãe se mantém licenciada e o rendimento familiar é baixo, o que faz com que passem por dificuldades financeiras, pois se esforçam para manter a criança em uma escola particular, pois acreditam que a escola pública não consegue atender as necessidades educacionais da criança. Além destes desafios, a mãe da participante está internada em um hospital e C7 assume os cuidados da mesma aos finais de semana, não tendo apoio dos demais irmãos. Pai e mãe são unidos para cuidar da filha eles se baseiam na orientação dos terapeutas para tal cuidado. A mãe participante expressa preocupação com o futuro da criança, pois não sabe quem irá cuidar da mesma em sua ausência.

Figura 8 - Genograma e Ecomapa família 7

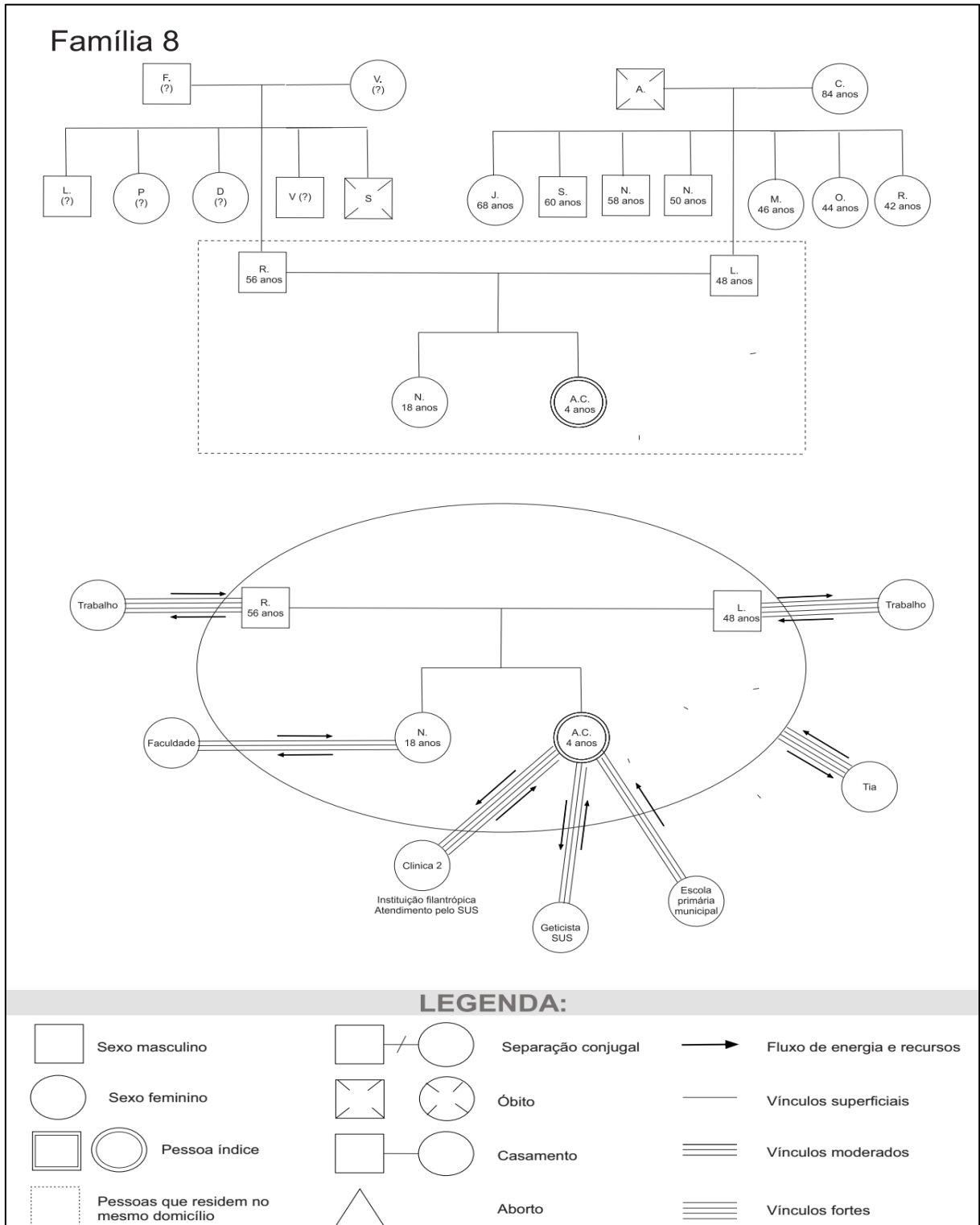


Fonte: Elaborado pela autora

**Família 8:** A família 8 é composta por C8, auxiliar administrativa, 48 anos, seu esposo “R” de 56 anos, comerciante, a filha mais velha do casal “N”, 18 anos, estudante universitária e a criança com SD de 4 anos de idade. A criança com SD nasceu prematura e ficou internada para ganho de peso, durante sua internação os profissionais diagnosticaram a SD. A mãe ficou impactada com a notícia e tentou esconder o diagnóstico do pai da criança. C8 necessitou de apoio psicológico, a equipe que assistiu a díade optou por mantê-la internada junto a filha até que a mesma estivesse preparada psicologicamente para ir para casa com a criança, aspecto que ajudou a mãe a se sentir mais segura para assumir o cuidado. Após a alta hospitalar as tias maternas da criança contribuíram com o cuidado da mesma e o pai buscou informações e apoio para a continuidade do cuidado a filha. Atualmente a participante refere se orgulhar muito de sua criança e reconhece que sua presença contribuiu para o crescimento pessoal dos membros da família. A participante acredita que a filha tenha pouco atraso quando comparada com crianças típicas e ressalta que, por este motivo, não há diferenças na criação das filhas, no entanto, refere que a criança apresenta um temperamento difícil. A mãe indica que se a criança não andasse ou apresentasse outras doenças associadas ela sentiria diferença no cuidado. A irmã mais velha da criança com SD é participante no cuidado à irmã e engajada na causa da inclusão de pessoas com SD: existe uma relação de carinho mútuo entre irmãs.

A criança passa o dia sob cuidados da tia materna, enquanto os pais trabalham e a irmã estuda. Esta tia é responsável por acompanhar a criança nas terapias, levá-la e buscá-la na escola, cuidar da alimentação e higiene da criança. Atualmente a família está enfrentando desafio financeiro, e com relação aos cuidados com a criança as dificuldades se referem ao desenvolvimento da linguagem e controle do hipotireoidismo. A participante refere que ela e o marido são unidos e visando resolver o problema financeiro tem trabalhado mais e realizaram cortes nas despesas da família. A criança estuda em uma escola pública de educação infantil, realiza as terapias pelo SUS, em uma clínica filantrópica (Clínica 2) e é acompanhada anualmente pela geneticista. Para o atendimento as necessidades da criança, a participante se orienta pelos profissionais que acompanham a filha. Em relação ao futuro, C8 indica acreditar que a filha será independente, mas teme que seja maltratada pelas pessoas em sua ausência.

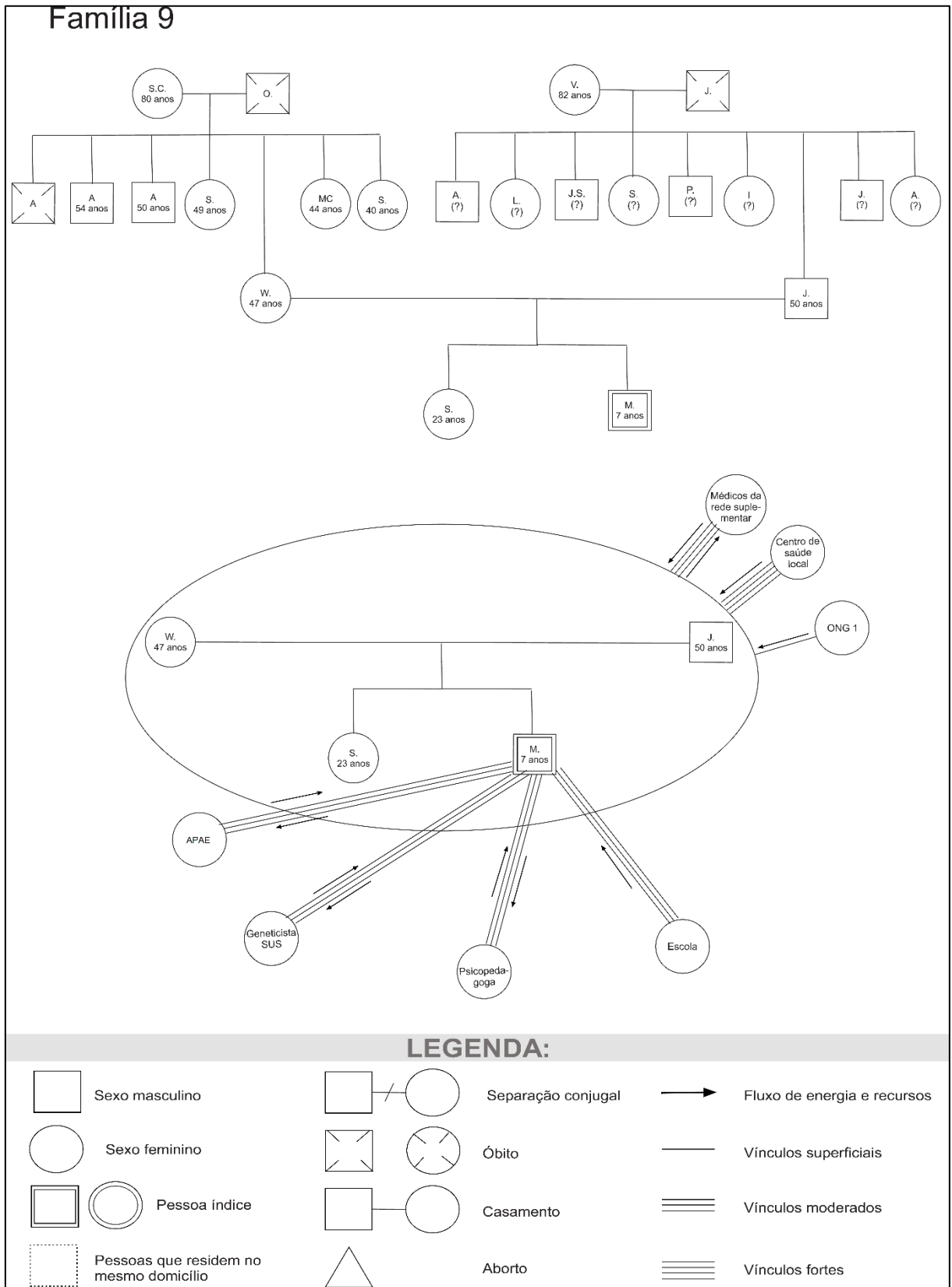
Figura 9 - Genograma e Ecomapa família 8



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 9:** C9, 47 anos, agente de saúde, é casada com “J”, 50 anos, técnico em eletrônica. O casal tem dois filhos, sendo eles a filha “S” de 23 anos, estudante universitária e criança com SD de 7 anos de idade. A família soube da SD após o nascimento da criança e assim como outras famílias, ficaram impactados com a notícia. A mãe refere que por se tratar de um contexto desconhecido, sentia-se amedrontada e sua reação foi uma superproteção da criança, uma vez que temia que o mesmo se machucasse ou adoecesse, fato que era recorrente à aquela época. Assim, a rotina da família era mais intensa devido a demanda aumentada de cuidados em saúde. Hoje em dia a mãe reconhece os desafios a serem enfrentados, no entanto, se acostumou com a situação e aponta que a demanda de cuidados reduziu quando comparada com os primeiros anos da vida da criança. C9 refere que seu filho é uma criança normal que apresenta atraso cognitivo, ao mesmo tempo sinaliza o alto grau de dependência, suas dificuldades na comunicação e alfabetização. A participante conta com o apoio do marido e da filha nos cuidados com a criança, mas ela os assume predominantemente. C9 é concursada e conseguiu reduzir sua carga horária de trabalho, assim, ela trabalha enquanto a criança está na escola e o restante do dia tem disponibilidade para cuidar do filho. Visando estimular a autonomia e inclusão da criança a família inclui a criança em todas as atividades cotidianas. A família é assistida pela equipe de saúde da família e também têm um plano de saúde pela rede suplementar. A criança é acompanhada pela geneticista vinculada ao SUS, realiza terapias em uma clínica filantrópica (clínica 3) e realiza consultas médicas com profissionais que atendem pelo plano de saúde familiar. A criança estuda em uma escola pública que fica próxima à casa da família e a referida escola proporciona à criança acompanhamento psicopedagógico. A respeito das perspectivas futuras a participante expressa temor pelo futuro do filho, uma vez que reconhece seu alto grau de dependência, mas ao mesmo tempo conta que sua filha mais velha assumirá tais cuidados. Assim, a mãe pensa em fazer uma poupança para que futuramente os filhos não apresentem dificuldades financeiras.

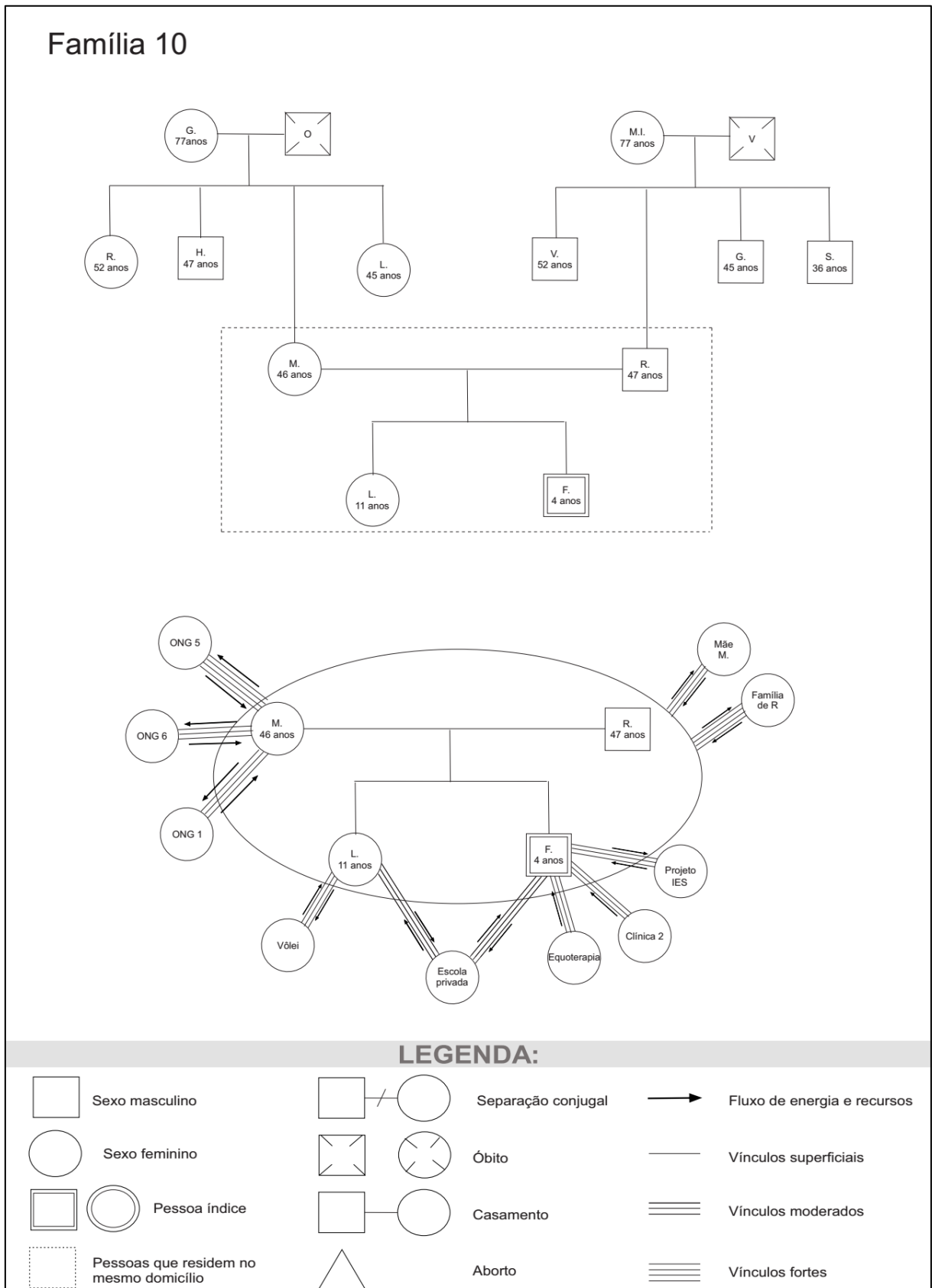
Figura 10 - Genograma e Ecomapa família 9



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 10:** A décima família é composta pela criança com SD que tinha 4 anos à época da entrevista, sua irmã mais velha de 11 anos de idade e os seus pais, C10, 46 anos, dona de casa e “R”, 47 anos, funcionário público. Os profissionais de saúde que realizaram o parto de C10 ao notarem as características sindrômicas do neonato doparam a mãe e posteriormente a informaram sobre o diagnóstico de seu filho. A mãe conta que não vivenciou o luto, e ao saber do diagnóstico iniciou sua busca por informações que a auxiliasse a cuidar do filho. A família paterna por outro lado ficou perplexa e impactada com a notícia e a filha mais velha do casal reagiu com normalidade ao saber da SD. Embora tenha sido mais difícil para o pai, a chegada da criança propiciou maior união entre o casal. A mãe assumiu todos os cuidados e relata que apresentou dificuldades relacionadas a intensa demanda de cuidados em saúde e compromissos médicos da criança, além de ter se deparado dificuldades para saber o que o filho necessitava e onde encontrar profissionais capacitados para sua assistência. Atualmente os principais desafios com o cuidado da criança relacionam-se com o seu desenvolvimento, desfralde e alfabetização. Ainda hoje a criança apresenta uma agenda cheia e a mãe além de cuidar da casa e dos filhos é ativista de ONGs direcionadas a pessoas com SD. A mãe descreve que sua rotina é estressante e gera privações para a família, o que tem feito C10 repensar sobre a forma como conduz o cuidado a criança. Embora existam todos estes desafios o casal é cooperativo e recebem apoio da mãe de C10 e da família de “R”. A mãe apresenta uma personalidade forte e está sempre em busca por soluções, orientações e ajuda com as terapeutas do filho e procura estimular o filho em seu cotidiano. A criança estuda em uma escola da rede privada, é assistida pela equipe de uma clínica filantrópica cujos atendimentos são custeados pelo SUS e participa de projetos voltados para pessoas com SD. Pensando no futuro, C10 prepara sua filha mais velha para cuidar do irmão, embora o estimule visando sua autonomia e independência.

Figura 11 - Genograma e Ecomapa família 10

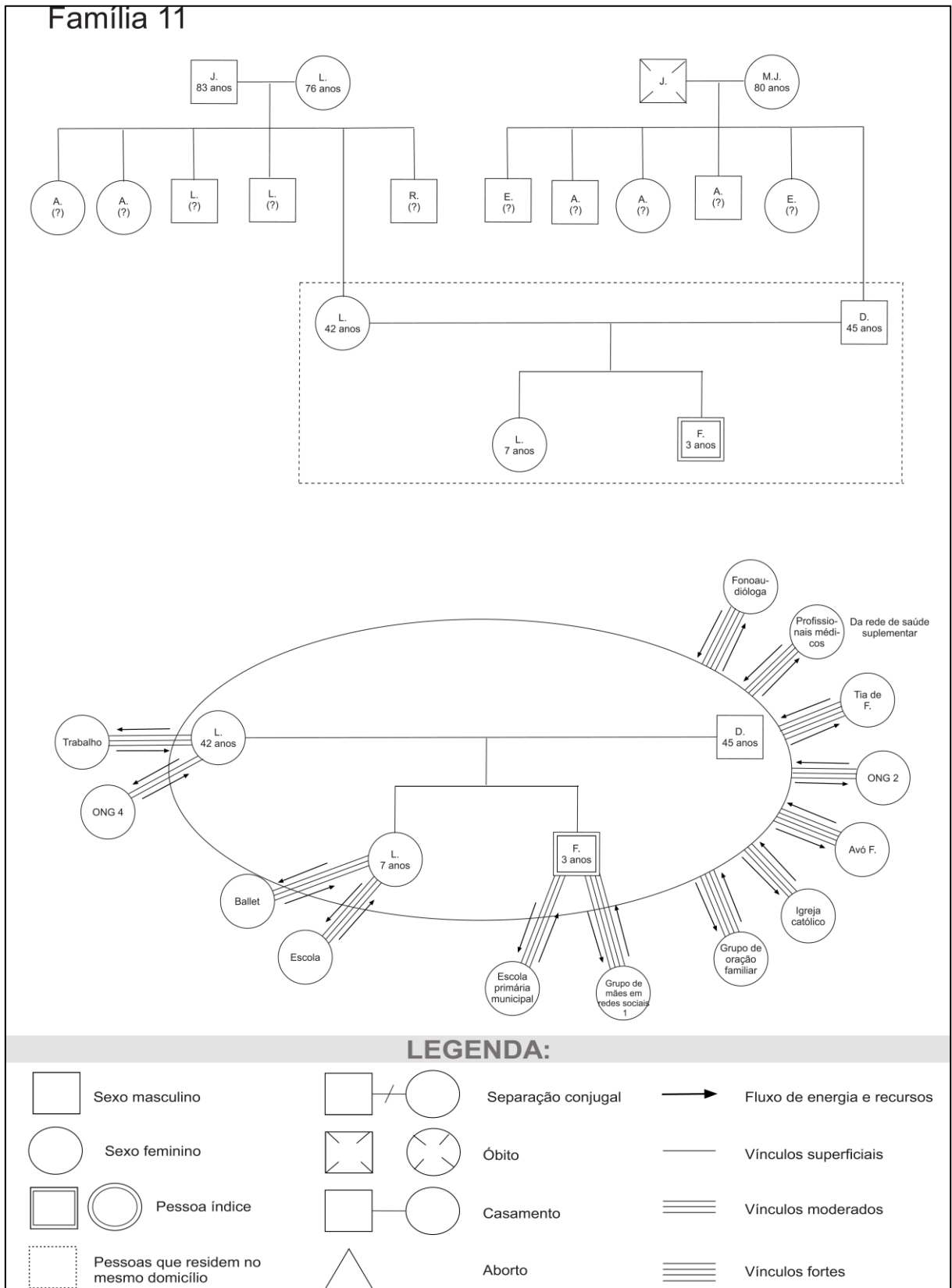


Fonte: Elaborado pela autora



**Família 11:** A família 11 é composta por “C11”, 42 anos, funcionária pública, seu marido de 45 anos que é comerciante, os filhos do casal são “L” de 7 anos e “F” de 5 anos, que é a criança com SD. A família foi informada sobre a possibilidade de a criança ter SD por meio de um exame pré-natal de translucência nucal, mas o diagnóstico só foi confirmado após o nascimento da criança. Inicialmente a mãe negou a condição e o pai logo que soube da SD buscou por informações, pois o casal não sabia como agir diante da nova situação. A participante relatou que foi difícil a trajetória na busca por assistência, sendo a geneticista a profissional que deu maiores contribuições na etapa inicial. A mãe da criança conseguiu a redução de jornada de trabalho após o nascimento da criança. Ela e o pai também apresentam flexibilidade nos horários de trabalho, aspecto que contribui para o cuidado a criança. Trata-se de um casal coeso que divide as tarefas relacionadas aos filhos, mas a mãe, por ter mais disponibilidade de tempo, assume majoritariamente os compromissos da criança com SD. A família conta com o apoio das avós e tia das crianças para os cuidados, orientação profissional de médicos e da fonoaudióloga da criança para a tomada de decisões relativas ao cuidado. A família participa de um grupo de oração familiar que acontece semanalmente e também de grupos ou ONGS voltadas para a assistência de famílias de pessoas com SD, a mãe refere que estes são pontos de apoio e de troca de informação valiosos para ela e sua família, C11 participa e contribui para o funcionamento dos grupos. A criança está matriculada em uma escola municipal de ensino infantil e a mãe refere estar satisfeita com a escola, por outro lado refere que os desafios estão relacionados ao fato da criança ter apraxia da fala e também um problema na patela, que dificulta o deambular do filho, que pelo mesmo motivo demorou mais tempo para começar a andar. A mãe relata que a família considera a criança doce, amável e carinhosa, mas reconhecem que ele apresenta maior grau de dependência familiar. O fato de a mãe reconhecer o alto grau de dependência do filho gera preocupação materna em relação ao futuro, pois não sabe como a família estará organizada para oferecer suporte à criança. Visando resolver este problema estão preparando sua filha mais velha (“L”) para cuidar do irmão e investem em oportunidades para que a criança alcance o máximo do seu potencial no futuro.

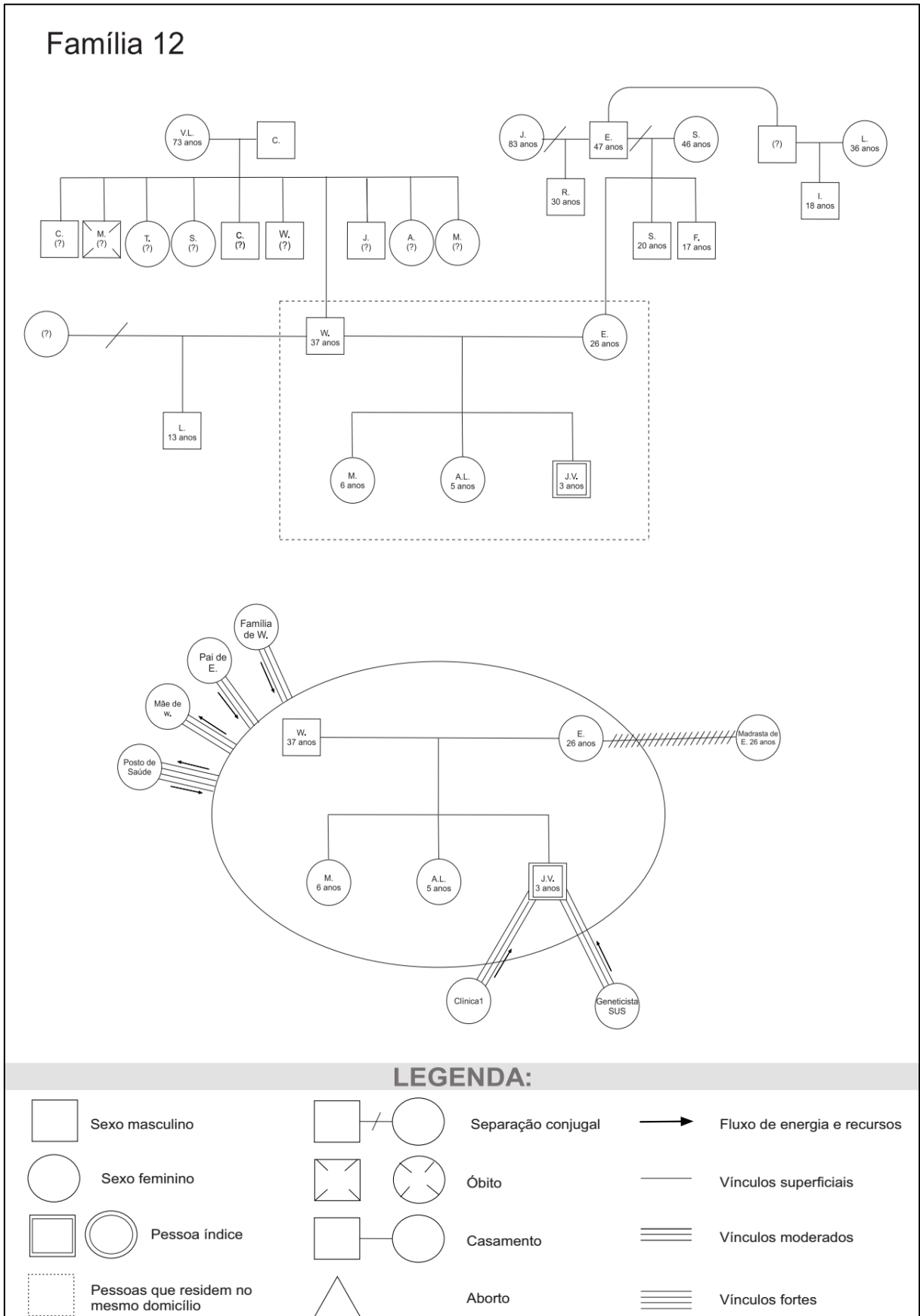
Figura 12 - Genograma e Ecomapa família 11



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 12:** C12, 26 anos é dona de casa e é casada com W, 37 anos, vendedor, o casal tem três filhos: “M” de seis anos, “A” de 5 anos e “J.V.” de 3 anos de idade, sendo ele a criança com SD. W já foi casado anteriormente e tem um filho de 19 anos. A mãe vivenciou uma situação de violência obstétrica durante o parto do filho com SD, foi privada de ter um acompanhante durante o parto e em seguida ao nascimento foi informada sobre a SD de forma ríspida, e foram oferecidas perspectivas negativas sobre a SD. Inicialmente a participante relata que não tinha informações sobre a SD e acreditou que seu filho morreria, temeu que o marido a culpasse pelo fato da criança ter a SD, além de se sentir incapaz de cuidar, aspecto que a deixou triste e assustada. Após a alta, a fé em Deus e busca por informações a auxiliou no enfrentamento e compreensão da situação, a geneticista que fez seu primeiro atendimento contribuiu no sentido de elucidar dúvidas sobre a SD. A mãe saiu do seu emprego para se dedicar aos cuidados da criança e solicitou o benefício de prestação continuada (BPC) para seu filho. O pai se manteve no emprego e é responsável pelo provimento financeiro familiar. Os principais desafios do cuidado a criança atualmente se referem ao comportamento da criança, dificuldades escolares e a intensidade da rotina de terapias. A família está enfrentando desafios financeiros e o BPC não é suficiente para arcar com os custos do cuidado ao filho com SD. No entanto, C12 percebe que a criança trouxe muita felicidade para a família, e é uma pessoa doce e carinhosa. Considera a criança independente quando comparada com outra criança com SD, sendo a sua síndrome mais "branda". A mãe apresenta relacionamento conflituoso com a sua família, especialmente com sua madrasta. A participante refere receber apoio da família do esposo e considera sua família unida, sendo que a chegada da criança tornou os membros da família mais humanos, aumentou a fé, respeito e empatia. C12 considera que sua família vive uma vida normal. A família está inserida em uma comunidade evangélica que é apoio importante ao grupo, assim como a equipe que compõe a clínica filantrópica em que a criança é atendida e o pediatra da criança. A escola da criança configura-se como apoio para a mãe já que tem contribuído para a orientação a mãe mudança da perspectiva materna em relação a educação do filho. A mãe acredita que seu filho terá autonomia no futuro e sonha que ele seja jogador de futebol.

Figura 13 - Genograma e Ecomapa família 12

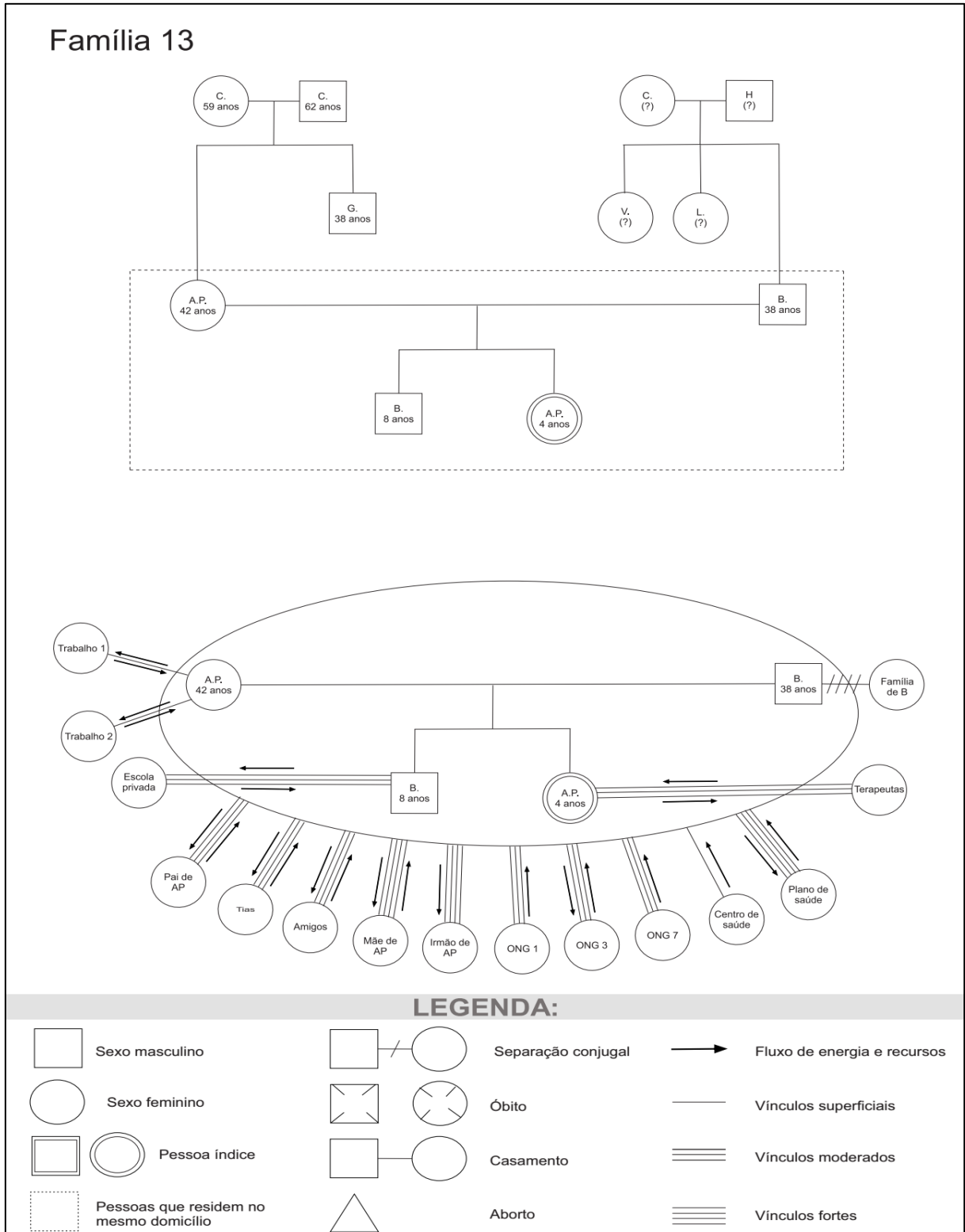


Fonte: Elaborado pela autora

**Família 13:** A participante C13, 42 anos é educadora física, seu esposo, “B”, 38 anos é funcionário público, eles tem um filho de 8 anos de idade e a criança com SD de 4 anos. Após o nascimento da criança a mãe identificou o fenótipo da filha, já que a mesma já havia trabalhado com pessoas com SD aspecto que facilitou reconhecimento das características típicas da síndrome, bem como aceitar a condição. A mãe relata que a síndrome por si não foi o problema, mas o fato da criança ser cardiopata gerou angústia e dificuldades para seu cuidado. A família conta com o apoio da cardiologista da criança, uma vez que é uma profissional que acolhe a mãe nos momentos de desespero em relação às alterações que a criança apresentava. O casal tem um filho mais velho sentiu muito a chegada da irmã e reclama por atenção, manifestando seu ciúme em relação à irmã. A presença da criança com SD, por outro lado gerou maior união entre o casal e família. Atualmente a mãe relata que a criança está um pouco desobediente e a ida as terapias é uma atividade que demanda por muito tempo da família, aspecto que diferencia a sua rotina da rotina de crianças típicas, mas ao mesmo tempo reconhece que sua criança é mais dependente. Recentemente a criança passou por uma intervenção cirúrgica cardíaca e processo para que a cirurgia acontecesse foi muito desgastante e demandou muito que a mãe acionasse diversos profissionais e setores pra que ocorresse. Após a cirurgia da criança a mãe apresentou uma grave doença que a impossibilitou de andar por um período. A avó materna da criança está cotidianamente na casa do casal apoiando-os no cuidado com as crianças, o grupo conta ainda com a ajuda de amigos e tias da criança. Por outro lado a relação com a família paterna é conflituosa. A família tem boas condições de moradia e é unida. Em relação a apreciação familiar, atualmente consideram a criança muito carinhosa, afetiva, tranquila, dócil, amorosa. C13 considera ser capaz de atender a todas as necessidades da filha e apresenta uma visão positiva sobre o contexto. Além disso, a fé e a religiosidade são pontos fortes na família, a participante relatou que devido a todos estes desafios vividos em relação a cirurgia da filha, ela e sua família buscaram Deus intensamente. Ressalta-se que o casal é envolvido em grupos de oração e são ativos na comunidade que frequentam. A família também participa de grupos de famílias de pessoas com SD. A assistência à criança acontece com profissionais da rede privada e rede suplementar de saúde e a família apresenta vínculo superficial com o centro de saúde local. Em relação ao futuro a família

acredita que a criança progredirá continuamente e por isso vislumbram um futuro feliz junto à criança.

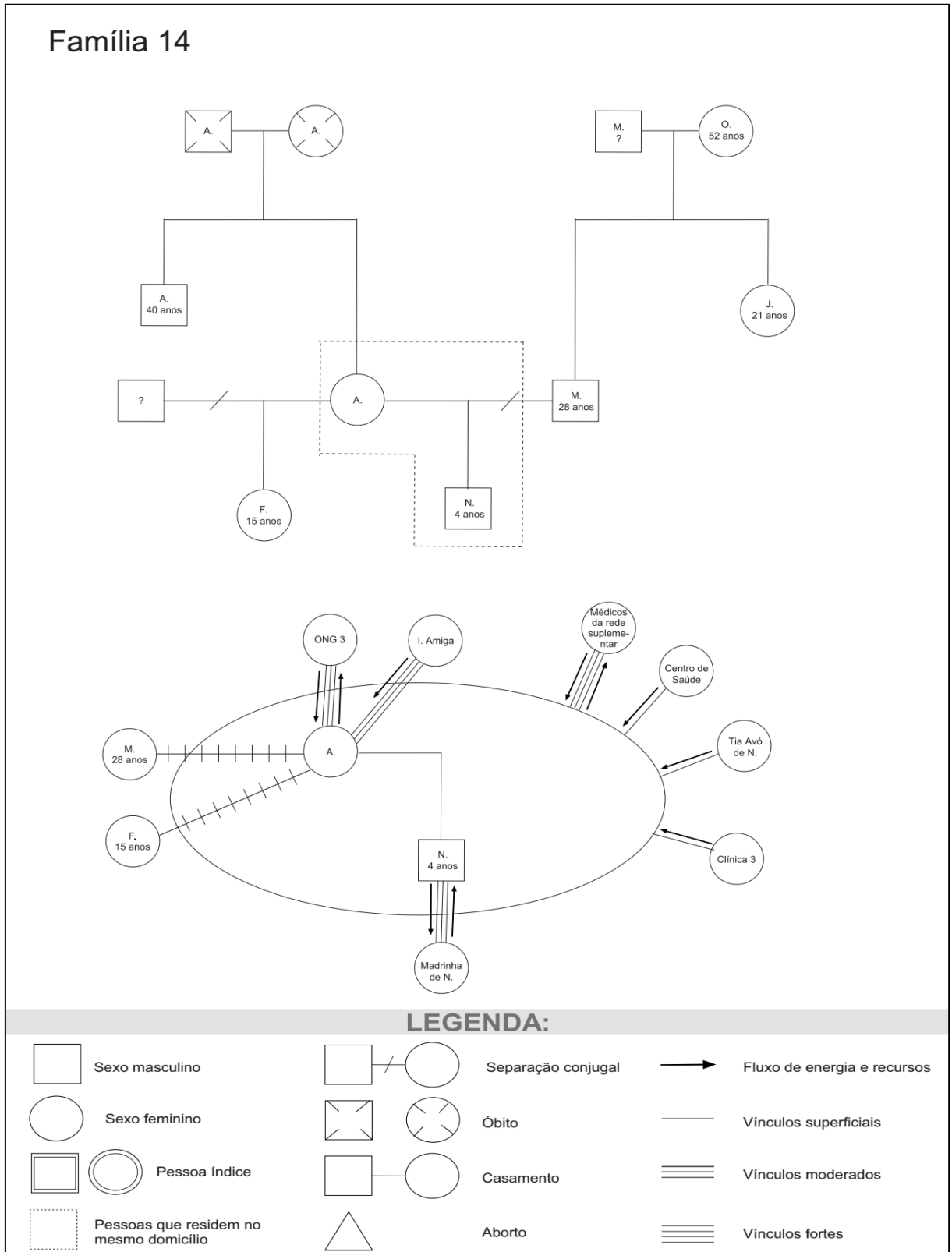
Figura 14 - Genograma e Ecomapa família 13



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 14:** A família 14 é composta por C14, 36 anos, vendedora, sua filha “F” de 15 anos, fruto de seu primeiro casamento e a criança com SD de 4 anos de idade, fruto do segundo casamento. A participante é divorciada do pai da criança “M” de 28 anos de idade e existe entre eles uma relação conflituosa. A filha mais velha de C14 optou por morar com o pai devido a conflitos entre ela, a mãe e o irmão mais novo. A mãe recebeu a notícia da SD após o nascimento da criança, no momento da notícia se lembrou de um vizinho que tinha síndrome de Down e que era mais velho, a mãe comenta que este vizinho tinha a língua para fora e aquela imagem a assustou. Ela sentiu-se preocupada já que não tinha muitas informações sobre a síndrome e imaginou que seu filho morreria. Nesta etapa inicial a geneticista foi a principal fonte de informação para a mãe, a mesma relata que foram anos difíceis e com um aumento das atividades relacionadas ao cuidado e associado a isso a participante mudou de emprego e tinha dificuldade para ser liberada para acompanhar seu filho. Ainda hoje a mãe enfrenta dificuldade para se locomover com a criança até as terapias e por estar sem carro optou por interromper as terapias e realizar os estímulos em casa. A mãe avalia que a criança é muito dependente e que seu desenvolvimento é lento e é difícil a compreensão de sua pronúncia. Ao mesmo tempo a presença da criança com SD a tornou uma pessoa mais paciente, mas a mesma relata não ter vivido grandes mudanças na vida cotidiana e também refere criar o filho assim como criou sua filha mais velha, já que a única diferença entre ambos é a necessidade da realização das terapias. Embora cuide sozinha da criança e tenha pouco tempo disponível, mãe acredita que consegue atender a todas as necessidades, relata que gostaria de ter mais recursos financeiros para pagar mais sessões de fonoaudiologia pra o filho. A mãe orienta seu cuidado ao filho pelo cronograma médico. A rede de apoio familiar é composta pela tia da mãe participante, madrinha da criança, e uma ONG a qual é vinculada. A família apresenta vínculos frágeis com o centro de saúde local e uma clínica filantrópica e a assistência à criança acontece majoritariamente com profissionais vinculados a rede de saúde suplementar. Em relação ao futuro a mãe acredita que a criança viverá com ela para sempre, considera que enfrentará desafios com relação ao preconceito e ainda lidará com muitas pessoas despreparadas.

Figura 15 - Genograma e Ecomapa família 14



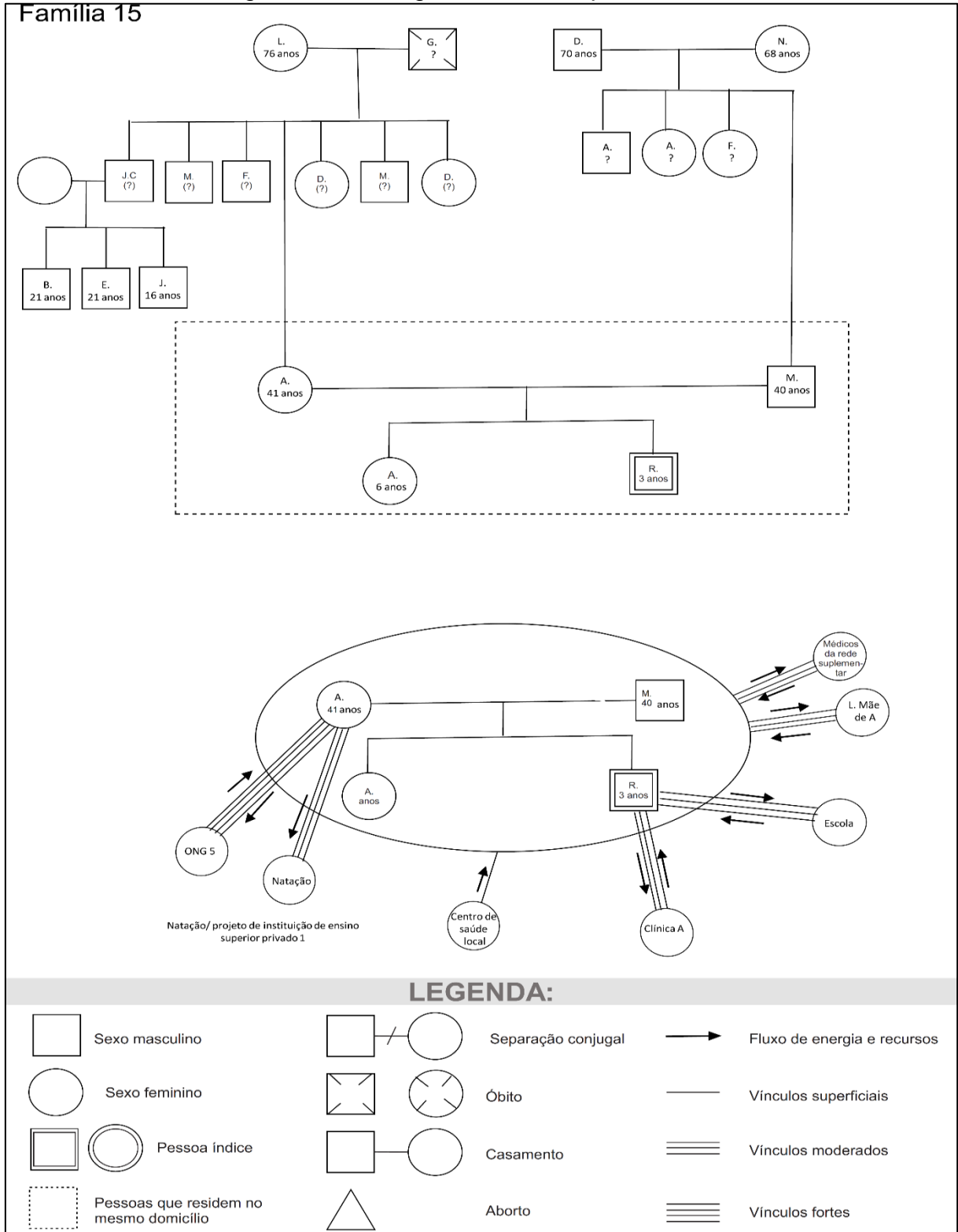
Fonte: Elaborado pela autora



**Família 15:** C15 é uma mãe de 41 anos, fisioterapeuta, casada com “M” de 40 anos, carreteiro. Os filhos do casal são “A” de 7 anos de idade, e “R” de 3 anos. A família recebeu a notícia de que R teria a SD durante o pré-natal e seu médico sugeriu a interrupção da gestação, já que a mãe estava no auge de sua carreira profissional. A mãe optou pela continuidade da gestação e esperava que a criança nascesse normal. Ao nascimento da criança a mãe se sentiu frustrada e culpada e o pai da criança rejeitou o filho inicialmente. A mãe tinha experiência com pessoas com SD, mas relata que visualizá-las de maneira negativa. A família paterna da criança era muito preconceituosa. Durante os primeiros anos de vida a criança demandava por cuidados mais intensos à saúde e tinha uma agenda repleta de consultas médicas e exames. Havia naquela época divergência entre os pais da criança em relação à condução dos cuidados, aspecto que gerava conflito entre o casal e a filha mais velha do casal sentia ciúme do irmão. A mãe buscou informação e apoio em grupos da internet e saiu de seu emprego para dedicar-se ao cuidado do filho, nesse período iniciou os estudos e atividades voltadas para assistência a pessoas com SD. Atualmente, a mãe comenta que o pai aceita a condição do filho e reconhece suas necessidades de cuidado, no entanto, ele passa a semana fora de casa trabalhando, ficando todos os cuidados a cargo da mãe. A criança trouxe novos conceitos para a mãe e novas perspectivas de futuro. Atualmente a mãe refere cansaço devido às múltiplas atividades que exerce no cuidado dos filhos e na condução da ONG (ONG5) que fundou. Além disso, C15 confessa se sentir frustrada em relação ao desenvolvimento do filho. A família reside em uma região distante do centro da cidade de Belo Horizonte, aspecto que dificulta o deslocamento familiar até as terapias da criança. A busca por assistência também é um problema já que a mãe considera que o atendimento pelo SUS é deficitário. Assim, a mãe precisa pagar profissionais da rede privada, o que onera a família que está atravessando desafios financeiros. A criança é assistida por profissionais de uma clínica privada (Clínica A), profissionais médicos vinculados à rede suplementar. Embora tenha frustração em relação ao desenvolvimento do filho consegue superar e lutar pra melhorar a situação. Hoje em dia percebe que a síndrome de Down, segundo as palavras da mãe, “não é um bicho de sete cabeças”, mas refere que a vida de uma pessoa típica e sua família é mais fácil quando comparada com a vida que eles levam. Trata-se de uma mãe que se apoia na fé e na esperança, está sempre em busca daquilo que o filho precisa para desenvolver e ser autônomo no futuro, irá

ingressar para um curso superior e se casará, a mãe verbaliza não se preocupar com o futuro.

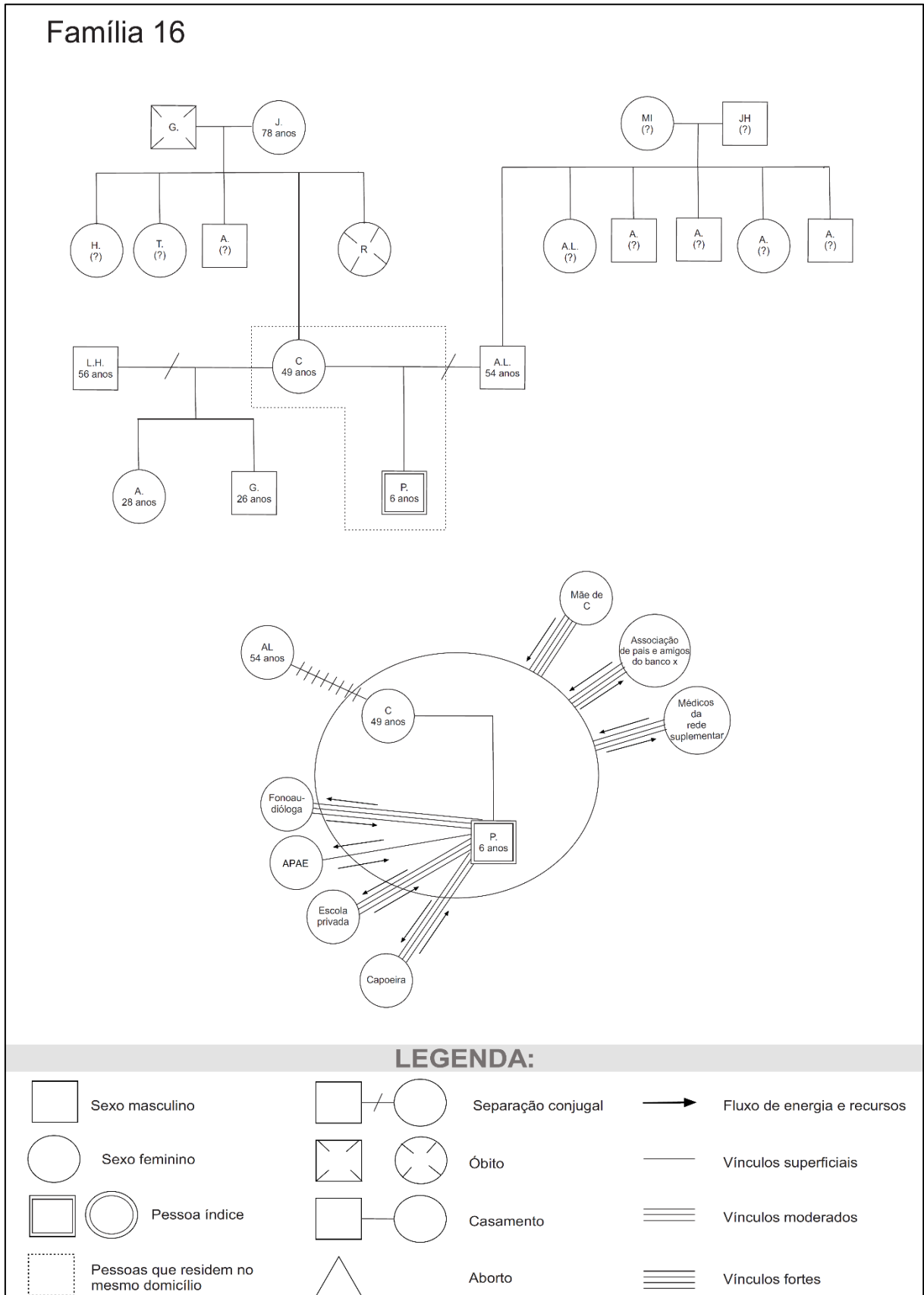
Figura 16 - Genograma e Ecomapa família 15



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 16:** C16, 49 anos é aposentada, mãe de “P”, 6 anos, fruto do seu último casamento, além de “P”, C16 tem mais dois filhos: “A”, 28 anos, psicóloga e “G” 26 anos, engenheiro, que são fruto do primeiro casamento. A notícia de que a criança teria a síndrome de Down ocorreu um dia após seu nascimento, a mãe encontrava-se sozinha e foi o médico a informou, após a notícia a mãe viveu o luto e se preocupou, pois não tinha conhecimento sobre as necessidades de cuidado a uma criança com SD. C16 refere que esses anos iniciais foram intensos e cansativos e à época do nascimento da criança ela e o pai de “P” moravam no interior de Minas Gerais, nesta cidade havia uma APAE e esta foi a instituição que ofereceu os primeiros atendimentos à criança. Atualmente a mãe avalia que a vida da família não mudou com a chegada da criança. Os irmãos mais velhos da criança não moram na mesma casa que a mãe e a criança, o filho mora com o pai e a filha reside em outro estado, há pouco contato entre eles. A família conta com o apoio da avó materna. A mãe explica que a separação dela e do esposo não foi por motivo da criança e sim por problemas entre o casal. A mãe está na justiça buscando pelo direito da criança em ser assistida pelo pai que não paga a pensão alimentícia da criança há alguns anos. A mãe relata mudanças em suas prioridades com a chegada da criança. Ela ressalta que agora está tendo a oportunidade de ser presente na vida do filho, já que quando seus filhos mais velhos eram crianças ela não era tão presente, pois trabalhava o dia todo. Além disso, a mãe sente necessidade de maior união familiar. C16 relata que tem feito uso de antidepressivos, pois tem se sentido triste devido a ausência dos filhos e falta de apoio. A mãe verbaliza que está se sentindo perdida com relação aos cuidados ao filho na etapa atual, uma vez que a cada nova fase da vida da criança novas exigências surgem, tais como a inserção escolar, dificuldades na inserção em serviços especializados. A família é assistida por profissionais da rede suplementar e a criança é assistida por fonoaudióloga da rede privada, além da assistência pela APAE. A mãe apresenta algumas limitações físicas devido a uma hemiparesia e atualmente está afastada do trabalho. Quanto ao futuro existe um temor materno em relação a falta de apoio a criança em sua ausência.

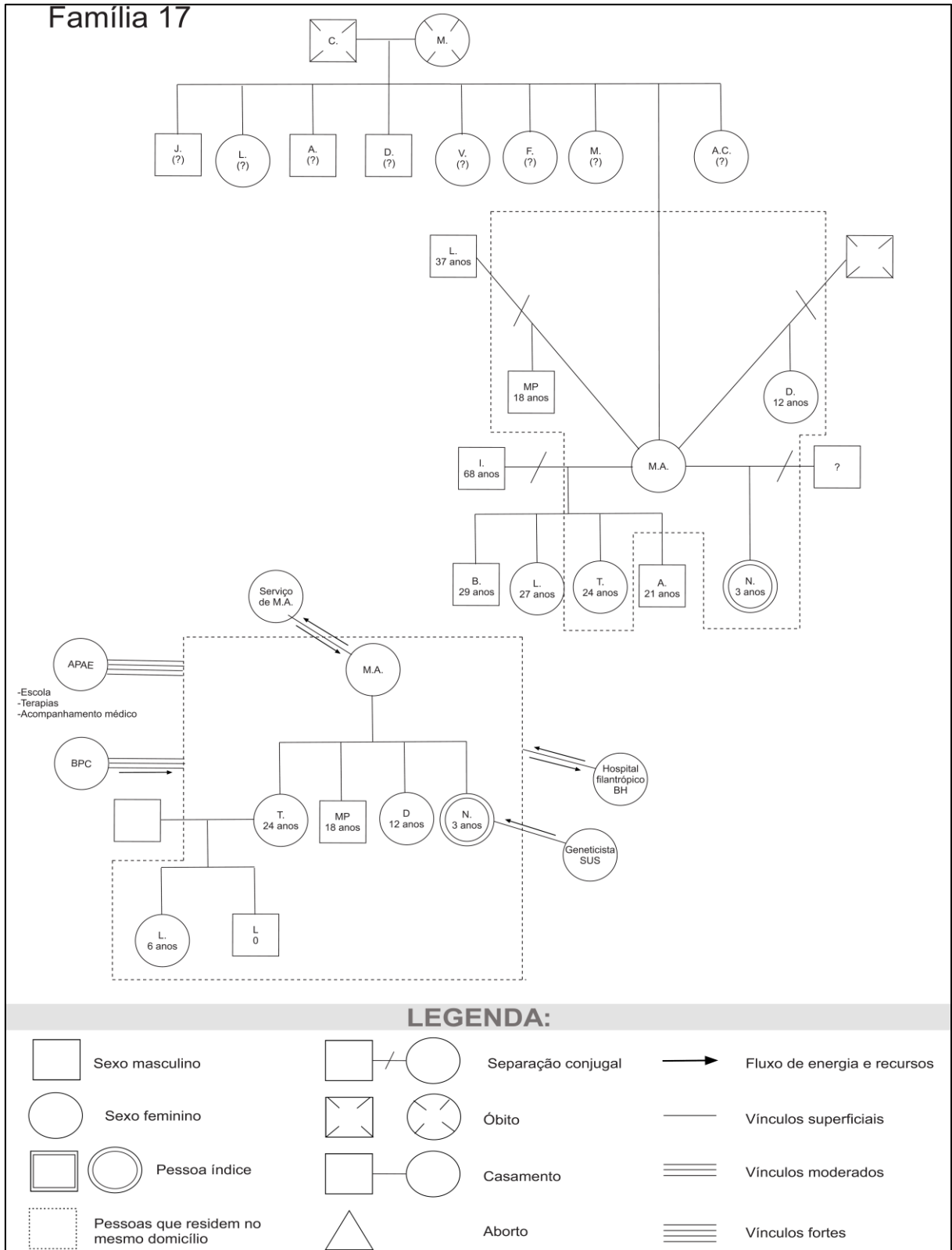
Figura 17 - Genograma e Ecomapa família 16



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 17:** A participante C17 tem 47 anos e é diarista, a participante tem sete filhos, sendo “N”, 3 anos a filha mais nova da participante. Residem na mesma casa a participante, a criança com SD, as filhas T, 24 anos, desempregada, D, 12 anos, estudante e os filhos “MP”, 18 anos, desempregado e “A”, 21 anos, servente de pedreiro. A mãe não conta com apoio financeiro de nenhum dos pais de seus filhos, sendo que o pai de “N” abandonou a mãe enquanto estava grávida. A chegada de uma criança com SD surpreendeu a mãe, a notícia aconteceu após o nascimento da criança, associado a isso “N” foi encaminhada para uma UTIN devido a uma cardiopatia grave. Este contexto foi nebuloso para a mãe que não tinha nenhum conhecimento sobre a SD e ainda vivenciou um longo período de internação da filha em outra cidade. Neste período, a família enfrentou dificuldades financeiras para pagar os medicamentos da criança e a estadia materna na capital mineira. Após sua alta a maior dificuldade era a realização de consultas periódicas com o médico cardiologista. As principais fontes de apoio foram a equipe do hospital em que a criança ficou internada e os amigos da família. Atualmente a mãe aprecia que a presença da criança trouxe mais harmonia para a casa, maior senso de responsabilidade e fé pra mãe, e contribuiu para que ela reduzisse o consumo de álcool e parasse de fumar. C17 acredita que a síndrome de sua filha é mais “branda” e não percebe tanta diferença dela para outras crianças. Os desafios do cuidado se concentram na dificuldade em administrar os medicamentos a criança, os constantes problemas respiratórios que a mesma apresenta. A mãe está em busca da realização de uma adenoidectomia pelo SUS, mas tem enfrentado dificuldades. A mãe se desdobra e faz o possível para suprir as necessidades da filha, precisa trabalhar muito para suprir a casa. A mãe se considera uma pessoa de fé, persistente e otimista, sendo estes importantes recursos utilizados para o enfrentamento das dificuldades. A filha mais velha de C17 ajuda nos cuidados de “N”. A criança é assistida pela APAE local, a instituição realiza o transporte diário da criança, oferece assistência clínica e a criança também é alfabetizada na mesma instituição, sendo a principal fonte de apoio a família. Além disso, a família tem vínculos fortes com a equipe que compõe o centro de saúde local e recebe apoio de amigos da família. A criança recebe o benefício de prestação continuada (BPC) que auxilia a família a arcar com os custos do cuidado à criança. Em relação ao futuro a participante não sabe muito bem o que dizer sobre, mas espera que as pessoas da família tenham carinho pela filha.

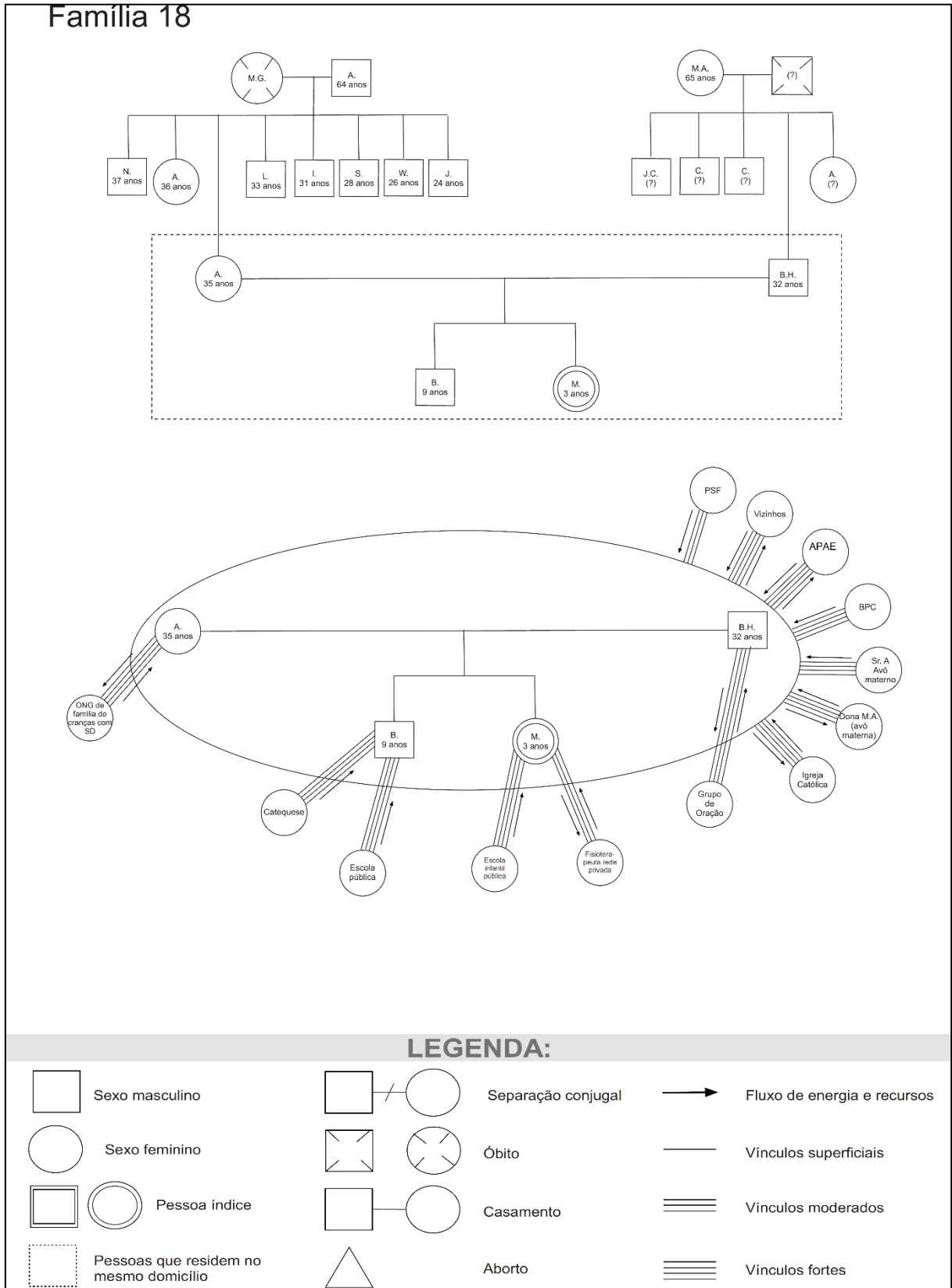
Figura 18 - Genograma e Ecomapa família 17



Fonte: Elaborado pela autora

**Família 18:** A família é composta por C18, 35 anos de idade, dona de casa, seu esposo “BH”, 32 anos, desempregado, o filho mais velho do casal “B” de 9 anos e a criança com SD “M” de 3 anos de idade. A família soube do diagnóstico de “M” após seu o nascimento, ao lerem na declaração de nascido vivo da filha no item “genética: síndrome de Down”, o que gerou impacto e preocupação materna, além de uma quebra de expectativa. M nasceu prematura, baixo peso e com uma cardiopatia, aspecto que fez com que a criança permanecesse longo período internada. Durante este período a mãe recorreu à fé para o enfrentamento dos desafios e a equipe hospitalar forneceu orientações sobre o cuidado. Após a alta da criança não houve uma continuidade do cuidado e a equipe do centro de saúde apresentava-se desfalcada e isso se refletiu em uma desassistência a família, que culminou na reinternação da criança diversas vezes. Diante desse contexto, a mãe optou por sair de seu emprego para se dedicar ao cuidado da filha. O filho mais velho da participante sentiu a ausência materna e o pai passou a consumir álcool abusivamente. Ao longo dos anos, no entanto o pai passou a se implicar no cuidado e a participar de um grupo de oração. Os desafios familiares atuais se referem ao processo de alfabetização da criança, o cotidiano intenso e cansativo, dificuldades da criança em realizar AVDs, a criança ainda não fala e não anda. Até os dias de hoje a criança apresenta problemas respiratórios e constantemente necessita atendimento médico. Além disso, a família está tendo dificuldades financeiras. A família é participante das atividades da igreja católica do bairro em que residem. Contam com o apoio da avó paterna, avô materno da criança e os vizinhos da família. O grupo familiar é assistido pela equipe do centro de saúde local com o qual apresentam vínculos moderados, a criança também é assistida pela APAE e por uma fisioterapeuta pela rede privada e atualmente está matriculada em uma escola de ensino infantil e recebe o BPC. A mãe percebe sua filha como uma criança vitoriosa, guerreira, esperta e a considera normal, embora ao compará-la com o filho mais velho perceba seus atrasos. O pai da criança é mais inseguro em relação as decisões relacionadas aos cuidados com a filha e a mãe é mais pró ativa e considera não conseguir atender algumas necessidades da filha. C18 ressalta que teve que incorporar conhecimentos novos para o cuidado à sua criança e precisa se esforçar para alcançar aquilo que a filha precisa. Preocupa-se com o futuro, devido à sua imprevisibilidade, mas acredita que terá dificuldades, por isso preparam o irmão para ajudar “M” no futuro.

Figura 19 - Genograma e Ecomapa família 18

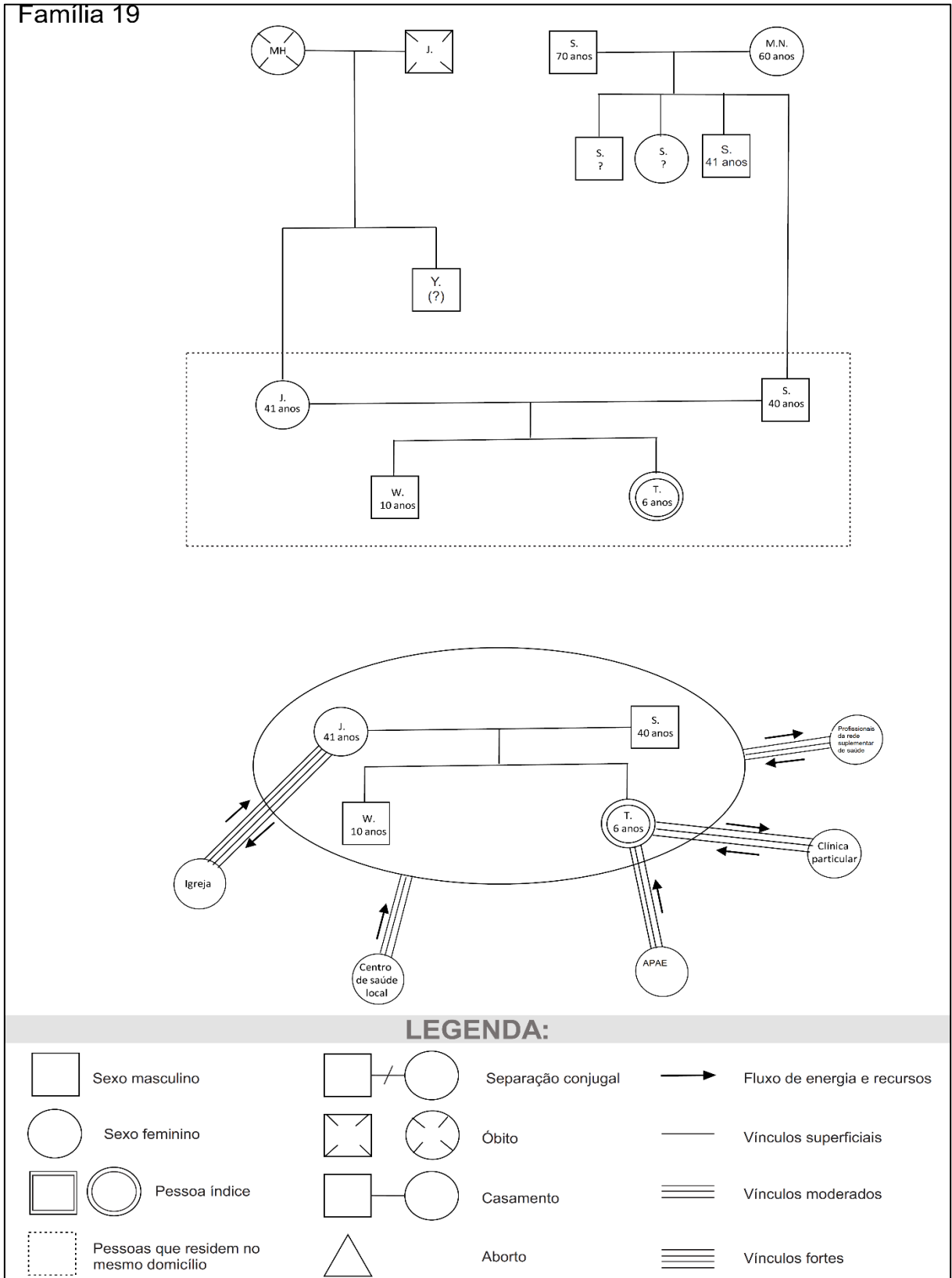


Fonte: Elaborado pela autora



**Família 19:** “T”, 6 anos de idade é filha de “C19”, 41 anos, dona de casa e de “S” 40 anos, motorista, seu irmão “W” tem 10 anos de idade. Após o nascimento precisou ficar internada, pois não conseguia sugar e ficou ictérica e neste período os médicos informaram o diagnóstico da criança, a mãe relata ter ficado muito chorosa e abalada. Neste momento, recebeu apoio psicológico e de uma fisioterapeuta que ajudaram C19 a compreender melhor a situação que foi difícil. Ao contrário de muitas mães que relatam que a houve uma redução das dificuldades com o passar dos anos, C19 reitera que a seus desafios se mantiveram, já que sua filha além da SD também foi diagnosticada com a síndrome de West, o que prejudica mais ainda seu desenvolvimento. A mãe saiu do emprego e se dedica ao cuidado de “T”. A chegada da criança repercutiu no relacionamento de C19 com o filho e o marido, havendo maior distanciamento entre eles. O pai ajuda pontualmente no cuidado, nega a deficiência da filha e faz uso abusivo de álcool, o mesmo trabalha o dia todo e se responsabiliza pelo provimento financeiro familiar. A participante visualiza que a criança a trouxe aprendizado a tornou uma pessoa mais paciente, paciente ao vivenciar este sofrimento. Dentre os principais desafios destaca-se a dificuldade em estabelecer uma comunicação, interação com outras pessoas e apresenta um comportamento difícil, sobrepeso, dificuldades na deambulação e dificuldades para realização das AVDs. A rotina da mãe e da filha é cansativa devido aos deslocamentos para as terapias. A mãe verbaliza que não dispõe de tempo nem recursos financeiros para arcar os custos de mais atividades para criança, embora haja a indicação dos terapeutas. A mãe reconhece as desabilidades da filha e verbaliza ser mais fácil cuidar de uma criança típica, mas ao mesmo tempo considera seu sofrimento menor do que o de uma mãe que tenha filho com paralisia cerebral. A mãe se apoia na fé e participa de uma igreja, aspectos que a ajudam a enfrentar os desafios e também recebe apoio da família do pai da criança. Família possui plano de saúde que auxilia no pagamento das despesas relacionadas com as terapias e a criança também é atendida na APAE. A terapeuta ocupacional orienta a mãe sobre as fases da criança e sobre as necessidades da mesma, orientando sobre os caminhos a ser tomados. A família também é assistida pela equipe do centro de saúde local. Em relação ao futuro não sabe o que esperar, mas tem esperança de que a filha possa surpreender em relação ao desenvolvimento.

Figura 20 - Genograma e Ecomapa família 19

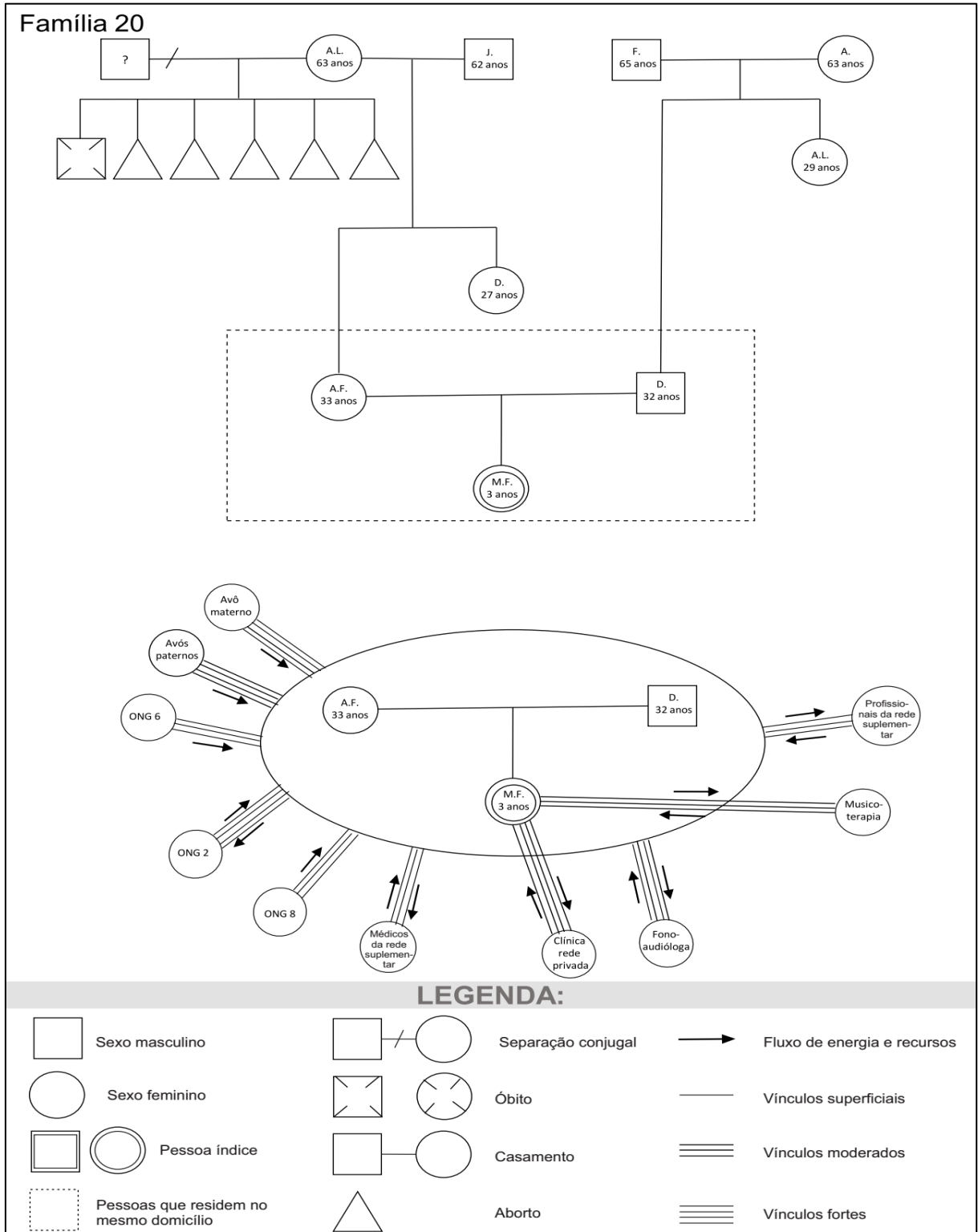


Fonte: Elaborado pela autora

**Família 20:** Trata-se de um casal jovem, C20 tem 33 anos e “D”, 32 anos, ambos jornalistas, são pais de “MF” de 3 anos de idade. Os pais souberam do diagnóstico da SD no pré-natal, mas anterior a esse diagnóstico foram levantadas outras possíveis síndromes e um dos profissionais chegou a sugerir a interrupção da gestação. O casal viveu momentos tensos e a confirmação da SD foi um alívio para eles que acreditaram que a filha não teria expectativa de vida, porém a criança nasceu saudável e a mãe refere ter tido tranquilidade nos cuidados a mesma. Frente aos desafios o casal somou as forças para trabalhar em prol da criança e buscaram por informações que contribuíssem para o contexto. As primeiras fontes de apoio vieram de outras famílias de pessoas com SD pela internet. Atualmente, a criança apresenta uma agenda de compromissos muito cheia, contando com terapias e atividades escolares, criança está matriculada em uma escola de ensino infantil pública é assistida por profissionais da rede privada. A participante e o marido são ativos em ONGs voltadas para pessoas com SD. Os pais dividem estas tarefas e contam também com o apoio dos avós paternos da criança para cuidar da mesma no período de contra turno escolar. A mãe era antes concursada, mas o seu local de trabalho era distante de sua casa e dos locais onde a criança estuda e é atendida, a mãe optou pela exoneração do cargo público e mudou-se para outro emprego que lhe oferecesse maior flexibilidade de horários, aspecto visando a facilitação do cuidado à filha. Atualmente os principais desafios relacionados ao cuidado da criança se referem ao desenvolvimento infantil. A mãe refere que gostaria de ter mais recursos financeiros para arcar com os melhores profissionais de saúde, mas reconhece que é privilegiada por poder pagar as terapias pela rede privada. Além disso, demonstra insatisfação quanto à falta de interesse governamental sobre os assuntos relacionados à síndrome de down, considera o serviço público frágil por não atender às especificidades desse grupo específico de crianças. A mãe considera que sua filha é uma criança é carismática, independente, e sabe demonstrar seus desejos. A criança trouxe uma nova perspectiva de vida, mudança de valores para os pais. Reconhece que a síndrome de down impacta sobre o desenvolvimento infantil, no entanto considera que a vida da família e criança são normais e feliz, tendo as mesmas angústias de uma mãe qualquer. O casal busca ter momentos de lazer e descanso e ao mesmo tempo facilite a socialização da criança. A família deseja ter mais um filho e questiona como seria a relação dos

dois. A mãe se esforça pra preparar a criança para o futuro torná-la independente e autônoma.

Figura 21 - Genograma e Ecompa família 20



Fonte: Elaborado pela autora

## 5.2 Categorias Empíricas

A análise deu origem a quatro categorias empíricas que serão apresentadas e discutidas a seguir, sendo elas:

- A chegada da criança com síndrome de Down;
- Demandas e desafios familiares no cuidado continuado à criança com síndrome de Down;
- Apreciação familiar acerca da situação, estressor, esquema familiar e a criança com síndrome de Down;
- Recursos familiares, resolução de problemas, estratégias de coping e suporte social familiar.

### 5.2.1 A chegada da criança com Síndrome de Down

A primeira categoria revelou a maneira como ocorreu a chegada da criança com síndrome de Down (SD) na família. Das 20 mães entrevistadas apenas 3 souberam do diagnóstico da SD no pré-natal e as demais souberam após o nascimento de seus filhos, duas dessas mães que souberam no pré-natal tiveram a sugestão de que a gestação fosse interrompida e uma das mães teve que decidir se faria a biópsia do vilo corial. A análise dos dados evidenciou que o diagnóstico da SD foi inesperado e gerou medo a essas mães.

As mães que souberam da SD após o nascimento referem que se surpreenderam com a notícia, já que tiveram gestações tranquilas e os exames pré-natais apresentaram-se normais, estas mães relataram sobre o momento em que ocorreu a notícia:

Então assim na hora foi desesperador, porque quando eu fiquei sabendo, porque na minha gravidez inteira eu não, não descobriam. (C7)

Primeiro é quando eu ganhei o (criança com SD) eu fiquei sabendo do diagnóstico pós o nascimento dele né, então assim, a gestação foi uma gestação muito tranquila né, apesar de eu já ter quarenta anos né, mas eu não tive nenhuma recorrência durante a gestação. (C2)

eu descobri que ela tinha síndrome de Down na hora do nascimento porque como diz, que tive uma gravidez super tranquila, trabalhei normal, não tive problema nenhum médico nem licença. (C18)

As participantes deste estudo sinalizaram que após a realização de exames durante o pré-natal os profissionais que as acompanharam afirmaram que a chance da criança ter síndrome de Down estava excluída:

eu me lembro claramente no dia que eu fui fazer o exame da translucência nucal né, e eu gosto de frisar isso né, o médico ainda falou assim comigo: "Pode ficar tranquila porque o seu filho não tem Síndrome de Down. (C2)

eu fiz a translucência nucal e o médico virou pra mim e falou assim: "Ô mãe, esse exame detecta setenta por cento das síndromes e síndrome de Down tá excluída. (C9)

Assim como as participantes deste estudo, as mães que participaram do estudo conduzido por Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) também alegaram que durante o pré-natal, mesmo tendo acesso a exames complementares, a síndrome de Down não havia sido detectada.

A análise do conjunto de dados permitiu ainda a identificação de insatisfação materna quanto ao modo como o diagnóstico foi informado:

eu acho que os profissionais, principalmente da maternidade, deveriam ter um pouco mais de ética ao dar a notícia pros pais que não sabem, porque tem pais que já descobrem durante a gravidez, mas no meu caso, por exemplo, eu não sabia e a médica foi muito grossa, muito sem ética no meu ponto de vista, entendeu? Não esperou nem o processo lá do parto terminar e me deu a notícia assim de repente, de supetão foi até lá no (Hospital Geral Universitário 2) que eu ganhei o bebê, o (criança com SD), e eu entrei em estado de choque na hora porque eu achei que era uma coisa extremamente grave, de outro mundo e a placenta agarrou, eu tive outros problemas na hora do parto, tudo por causa de uma notícia mal dada, entendeu? (C12).

Outros estudos desenvolvidos no Brasil sobre o diagnóstico da síndrome de Down constataram que a maioria das famílias o recebem após o nascimento da criança. Além disso, os profissionais incumbidos de informar a família geralmente se limitam a mencionar sobre a presença da síndrome de Down, não dando maiores informações aos pais sobre a condição e os cuidados necessários, além disso, os estudos demonstram que os diagnósticos tem ocorrido de modo inapropriado e em momentos não oportunos (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FLAMENGGHI JR., 2010; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007). A exemplo disso, estudo realizado por Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) identificou que as mães receberam diagnóstico quando estavam sozinhas e em algumas situações a notícia foi dada logo após o

parto, estas mães esconderam o diagnóstico do pai e família, o que acabou gerando um sentimento de solidão e culpa pela situação.

Assim como na presente pesquisa, outros estudos identificaram que a notícia da presença da deficiência também gerou quebra de expectativa em relação ao filho idealizado, além de choque, sentimentos como culpa, resignação e até mesmo negação da condição foram identificados por outros pesquisadores. Aliado a isso, as famílias também apresentam sentimento de preocupação quanto à situação clínica e prognóstico da criança. Estas famílias apresentavam pouco conhecimento sobre a síndrome de Down fator que aumentou a tensão e medo em relação à situação (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FLAMENGHI JR.; 2010; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

O momento da notícia é crítico, já que se trata de uma situação em que existe grande sofrimento dos membros da família, que por falta de conhecimentos, tendem a construir fantasias acerca da condição do filho. Ressalta-se também que este é um momento no qual a família passa por muitas mudanças estruturais e psicológicas e necessita, portanto, de se adaptar ao novo contexto inesperado (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014).

Desta forma, os estudos tem apontado para a necessidade de que cada caso seja avaliado individualmente pelos profissionais de saúde antes dos mesmos informarem o diagnóstico da síndrome de Down à família, este preparo deve visar o apoio e esclarecimento a essas famílias, considerando suas necessidades. Além disso, há uma discussão sobre a repercussão positiva ou negativa que o diagnóstico tem sobre a interação da família com a criança (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007). Nesse sentido, o profissional que informa a notícia sobre a deficiência da criança precisa compreender o processo psicológico pelo qual a família está passando, estabelecer empatia com a mesma, a fim de que seja possível dialogar com os familiares e orientá-los sobre os impactos e cuidados necessários à criança (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016)

Das 20 participantes do estudo, houveram três casos nos quais a síndrome de Down foi descoberta antes do nascimento da criança, as mães C15 e C20 realizaram a biópsia do vilo corial no qual foi confirmado o diagnóstico. Essas mães que tiveram a confirmação pela biópsia receberam a sugestão dos médicos que as acompanhava de interromper a gestação. Na primeira situação, o médico obstetra já

acompanhava a mãe C15 há mais tempo e conhecendo sua história sugeriu que a chegada de uma criança com Síndrome de Down geraria sofrimento para a mesma, já que teria que abrir mão de sua vida profissional para dedicar-se à criança.

quando eu estava grávida o meu médico ele me, ele me, me ofereceu três vezes abortar o (criança com SD), e eu tava começando minha carreira, assim, eu tava começando a dar um "bum" assim, né, é, na minha área profissional e, e, ele falou assim: "C15, cê vai parar sua vida profissional, por conta duma criança que não tem perspectiva nenhuma? (C15)

Socialmente existe a concepção de que a chegada de uma criança com deficiência arruinará os planos e sonhos dos pais, além da deficiência ser um impeditivo para uma vida plena à pessoa com necessidades especiais (ASCH, 2003). Assim, a chegada da criança com síndrome de Down traz a noção de que haveria pouco controle sobre os caminhos da vida, o que demandaria que essas famílias mudassem radicalmente seus planos e expectativas (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

O aborto também foi sugerido a participante C20, situação na qual os exames pré-natais indicavam uma série de anormalidades fetais. Frente a uma série de notícias ruins sobre a saúde da filha, o referido casal buscou por outras opiniões, realizaram uma série de outros exames e em um dado momento, se depararam com uma médica que, de maneira coercitiva, tentou os induzir a interromper a gestação.

Essa pessoa colocou na minha mão o remédio e falou e explicou "oh, isso aqui cê toma e isso aqui cê coloca por baixo" pra fazer o aborto, e aí como eu me neguei aí ela usou essa expressão "cagona" me chamou de cagona por não aceita fazer, e ela falou que ela então ia me ajudar, que ela ia aplicar uma injeção, aí falou o termo técnico lá, não entendo disso, que me aplicar uma injeção pra induzir o parto. (C20)

Frente à possibilidade da presença da SD, estas mães buscaram realizar outros testes pré-natais na esperança de receber a notícia da ausência da deficiência. Por outro lado, acredita-se que os profissionais da saúde propuseram o aborto por considerarem que a criança com deficiência não teria perspectiva de futuro, sendo a interrupção da gestação a solução para o problema apresentado naquele momento.

Ressalta-se que no Brasil o aborto é uma prática ilícita e de acordo com o Código Penal Brasileiro trata-se de um crime contra a vida, havendo exceção em



casos de estupro, risco de vida materno ou anencefalia. (Artigo 128 do Código Penal – Decreto Lei 2848/ 40)

Asch (2003) argumenta que testes pré-natais tais como a biópsia do vilo corial não objetiva o diagnóstico para a implementação de cuidados pré-natais, mas seu intuito é a confirmação diagnóstica, que possibilitaria a decisão da mulher em relação à continuidade da gestação, aspecto que pode reduzir as escolhas da mesma. A autora destaca que estes testes refletem ainda visão sobre a ausência de possibilidades de vida de uma pessoa com deficiência, e visam evitar o nascimento de um ser humano com características inesperadas e indesejadas.

Após uma longa trajetória em busca de respostas para o que estava acontecendo com o bebê que estava gestando, C20 enfim obteve a resposta de que sua filha teria síndrome de Down. A família apresentou uma reação positiva ao saber do diagnóstico, uma vez que, entre tantas outras possibilidades de diagnóstico, a SD era o diagnóstico que representava a viabilidade da vida da criança:

Pra mim não teve tanto impacto porque eu tive a notícia da síndrome durante a gestação, então a gente passou por um processo um pouco diferente do que eu vejo que é com a maioria das famílias passam porque a gente precisou de ir no fundo do poço pra depois voltar e ver que o que tinha, o que tava se apresentando pra gente era lucro. (C20)

A terceira família, após um exame de ultrassom morfológico foi comunicada sobre a possibilidade de a filha ter a síndrome de Down, nesse momento o médico informou à família sobre a alteração e indicou a necessidade da realização do exame da biópsia do vilo corial. Os pais optaram pela não realização da biópsia, pois a mãe temia que a realização do referido exame pudesse induzir o aborto. A mãe (C5) refere que optou pela não realização da biópsia do vilo corial, pois acreditava que ter a confirmação do diagnóstico em nada mudaria em sua decisão de manter o curso de sua gestação, sendo apenas um exame que responderia a uma curiosidade que os pais e o profissional tinham naquele momento:

Dia 22 de junho de 2010, que foi o dia do ultrassom morfológico, foram as duas notícias: A gente soube que ia ser menina e a gente soube que ia ter problema no coração que poderia ser várias coisas e o médico ficou muito injuriado com a gente porque nós não quisemos fazer o cariótipo fetal porque ia trazer risco pra (criança com SD) e pra mãe e era simplesmente pra matar curiosidade, né. Porque ele falou em síndrome de Edwards, síndrome de num sei o que, síndrome de Down blá, blá, blá. (C5)

A partir daquele momento o casal passou a entender que a criança teria síndrome de Down. O recebimento da notícia da SD no pré-natal fez com que a família vivenciasse as etapas do luto antes do nascimento da criança, e ao mesmo tempo os preparou para a chegada da filha.

Eu acho que uma coisa que facilitou pra gente é que a gente já sabia que ela ia ter síndrome de Down, a gente já, já não tinha a confirmação de cem por cento porque eu não fiz o cariótipo na gestação mas já sabia da grande possibilidade de ter uma síndrome de Down, então assim, enquanto eu ainda tava grávida a gente já passou por essas fases de negação de não aceitação, mas depois, aí passou. (C5)

Existem pontos positivos e negativos de se ter o diagnóstico da síndrome de Down no pré-natal, pois permite à família um melhor preparo para receber o recém-nascido, no entanto durante a gestação a família convive com sentimentos de angústia, ansiedade e preocupação (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011).

Ressalta-se que mesmo após um período de 3 a 7 anos após o nascimento das crianças, as mães lembram do momento do diagnóstico da síndrome de Down e contam, com riqueza de detalhes, sobre o referido momento, o que reitera o quanto este foi marcante na vida dessas mães.

Os resultados apontaram que a notícia da síndrome de Down, independente de ter sido dada antes ou após o nascimento, foi inesperada e as famílias apresentaram diferentes reações.

As famílias que receberam o diagnóstico após o nascimento da criança demonstraram decepção em relação aos exames pré-natais, pois se apegaram a crença de que estes exames não falhariam. Por outro lado, as mães que souberam antes do nascimento da criança se depararam com momentos críticos que envolviam decisões sobre a continuidade ou não da gestação, o que corroborou para que vivenciassem uma gestação envolta por sentimentos angustiantes. Ao mesmo tempo, entre as mães que souberam do diagnóstico pré-natal duas mães referiram que se sentiram melhor preparadas para a chegada da criança enquanto uma delas tinha a esperança de que a criança nascesse sem a SD.

Ressalta-se que a forma como foi comunicado a informação sobre o diagnóstico da criança e o suporte oferecido foram aspectos que diferenciaram as experiências familiares.

Este resultado aponta para a importância e a singularidade vivenciada por cada família nesse momento. Assim, o profissional responsável pela comunicação do diagnóstico à família precisa oferecer atitude de empatia e considere o momento pelo qual a família está atravessando, assim como suas necessidades de informação e apoio. É importante que a família tenha acesso a conhecimento sobre as possibilidades da criança e que seja oferecido apoio necessário para a elaboração desta notícia, visando empoderamento familiar para a tomada de decisões neste momento crítico. Faz-se necessário também a identificação e encorajamento à busca de uma rede de apoio, recursos pessoais e familiares que possam ser utilizados para enfrentar os desafios do contexto, assim como a valorização à aquilo que a família verbaliza em relação a percepções, dúvidas e medos, contribuindo para o ajustamento familiar frente a crise vivenciada.

### ***5.2.2 Demandas e desafios familiares no cuidado continuado à criança com síndrome de Down***

A presente categoria revela as demandas e desafios que as famílias enfrentam no cuidado continuado às suas crianças com SD desde os seus primeiros anos de vida até os dias atuais. Os dados produzidos permitiram identificar que os principais desafios foram relacionados aos cuidados em saúde e desenvolvimento infantil, destacando-se aspectos relacionados ao acesso à assistência em saúde, intensidade da rotina e compromissos, processo de alfabetização e inserção escolar das crianças. Apreende-se ainda desafios relacionados à vida cotidiana da família, como as dificuldades financeiras.

Com o objetivo de ampliar a compreensão sobre a demanda de cuidados à criança com síndrome de Down foi perguntado às participantes sobre as características e conhecimentos que uma pessoa teria que possuir para atender às necessidades da criança, que atividades precisaria desenvolver e o tempo necessário para isso. Seis cuidadoras (C4, C6, C7, C8, C12 e C19) afirmaram que não contratariam uma pessoa para cuidar da criança, por acreditarem que esta é uma função materna e também devido ao receio de que uma pessoa sem vínculo afetivo com a criança pudesse maltratá-la (C7 e C8).

As mães C17 e C18 não verbalizaram a necessidade de cuidados relacionados ao desenvolvimento das filhas. A primeira mãe referiu que contrataria

uma enfermeira para administrar medicamentos e alimentar a criança nos horários corretos, já a segunda mãe referiu que a pessoa que ela contrataria teria que cuidar da filha caso ela voltasse a trabalhar fora de casa. Salieta-se que estas mães são moradoras de uma cidade no interior de Minas Gerais e suas filhas são assistidas pela APAE. Estas crianças permanecem a maior parte do dia na referida instituição que realiza o transporte das crianças, assistência clínica e escolar. Assim, estas mães não participam ativamente das atividades desenvolvidas na instituição. Embora essas mães verbalizem satisfação com relação a essa instituição e estabelecimento de vínculos fortes, conforme é apresentado nos respectivos ecomapas, há por outro lado uma reduzida participação materna nas atividades realizadas pelas crianças, aspecto que contribuiu para que estas mães não tenham a visão ampliada sobre as necessidades de cuidado de suas filhas.

Em relação ao tempo demandado para o cuidado, as respostas foram diversas e o tempo variou entre uma hora por dia a tempo integral para o cuidado da criança (QUADRO 1). A partir desse resultado é possível identificar que a criança com síndrome de Down demanda grande dedicação de tempo para o cuidado. Aquelas mães que indicaram menor demanda de cuidado se referiram ao tempo necessário para a realização de terapias, o que revela um entendimento de cuidado como aquele realizado por profissionais.

Quadro 1 - Demanda de tempo para o cuidado à criança com síndrome de Down identificado pelas mães

(Continua)

Participante	Tempo necessário para o cuidado
C1	Período da tarde (contra turno escolar)
C2	8 horas/ dia
C3	Tempo integral
C5	Período da manhã (contra turno escolar)
C9	2 a 3 horas/ dia
C10	Entre 2 a 4 horas/ dia
C11	Período da manhã (contra turno escolar)
C13	Manhã (durante o período de trabalho materno)

Quadro 1 - Demanda de tempo para o cuidado à criança com síndrome de Down identificado pelas mães

Participante	Tempo necessário para o cuidado
C14	1 Hora/dia
C15	Duas vezes por semana
C16	Duas vezes por semana
C17	Segunda a sexta
C18	8 horas/ dia
C20	Durante o período de trabalho materno

(conclusão)

Fonte: Dados do estudo

As participantes que verbalizaram que contratariam uma pessoa para atender às necessidades diárias do filho revelaram que a criança com síndrome de Down apresenta especificidades no cuidado, necessitando de um cuidado especializado e multiprofissional voltado para o estímulo ao desenvolvimento. Estas cuidadoras mencionam que seus filhos necessitam de atendimentos que auxiliem na estimulação ao desenvolvimento, que vão desde a terapia ocupacional, visando o desenvolvimento das atividades de vida diária, fonoaudiologia, que auxilia nas dificuldades relacionadas a comunicação, fisioterapia para o desenvolvimento motor e também mencionam outras modalidades de terapias complementares tais como a equoterapia e musicoterapia.

Além disso, existe um reconhecimento das necessidades biológicas da criança, já que as mães percebem que a mesma é mais susceptível a adoecimento, assim, mas mães referem que a pessoa que realizaria o cuidado do filho precisaria saber identificar possíveis alterações em sua saúde. Também foram mencionadas as dificuldades relacionadas aos aspectos psicossociais, especialmente em relação ao processo de escolarização da criança, esse cuidador precisaria saber identificar tais dificuldades e auxiliar a criança no processo de alfabetização.

Estas mães destacam ainda a importância de que tais atendimentos considerem as especificidades da síndrome de Down, por isso acreditam que profissionais especializados são necessários para atender à criança.

olha, essa pessoa teria que ter um pouquinho de médica, então ela teria que ser um pouco de pediatra, ela teria que ser um pouco de fono, um pouco de T.O., um pouco de psicóloga, um pouco de, um pouquinho de tudo pra poder construir o que a gente acha que é o perfeito, falar: Não,

essa é pessoa ideal pra poder ficar aqui. Aí se você falasse [...] se a escola permitisse ela o acompanharia lá, entendeu? Como mediadora, aí ela entraria até com outra função (risos). (C3)

tá, pensando na síndrome de Down especificamente, e... Eu acho que um profissional só não teria como atender ele porque cada um tem a sua especificidade né, cada um tem sua expertise, então teria que ser vários profissionais. Então hoje o (criança com SD) precisaria de uma fisio, [...]É uma de uma fono, de uma t.o., de uma musicoterapia, de uma aula de hidrocinestoterapia [...] uma psicopedagoga é... uma equoterapia. O que eu penso que ele precisa nesse momento seria isso, pra poder estimular ele da forma global como ele precisa, num é, então um só num teria como atender, teria que ser vários profissionais, multidisciplinar né. (C15)

uma terapeuta ocupacional para trabalhar AVD [Atividades de vida diária] que trabalhe sensibilidade, é, a parte sensorial e uma fono... Mais uma! Porque ele já vai em duas mas eu, eu... Não sei, alguém assim com[...] uma T.O. que tem experiência em natação, uma T.O. que tem experiência com cavalo, uma T.O. que tem experiência, sabe, sempre acho que ele precisa de tudo e aí, assim, duro mesmo seria o horário. (C1)

A análise permitiu evidenciar uma divergência na identificação de demandas entre as mães participantes, aspecto que revela que cada família vivencia a experiência do cuidado em diferentes intensidades. Observa-se que o cuidado a criança com síndrome de Down exige muito dessas mães no sentido de tempo, dedicação e conhecimentos. Além disso, as mães participantes vinculam o cuidado à criança com um cuidado profissional em detrimento de um cuidado cotidiano.

Este achado vai ao encontro dos resultados do estudo conduzido por Neves e Cabral (2009) que destacam sobre a natureza singular e sobrenatural do cuidado à criança com necessidades especiais, que demanda esforço e incorporação de conhecimentos técnicos que antes não faziam parte do escopo das cuidadoras, essa incorporação de novos conhecimentos ocorre em vista da demanda de cuidados específicos destinados a este grupo de crianças.

A análise também evidenciou que as mães participantes do presente estudo consideram a importância de uma grande dedicação ao cuidado da criança, e que a presença de um dos pais ou um responsável cuidando integralmente do filho contribui para a otimização dos estímulos. Evidencia-se a partir do discurso das participantes que somente os pais e as mães são capazes de “abraçar” todas as demandas de suas crianças:

eu vejo até aquelas crianças que tiveram Síndrome de Down que tiveram uma dedicação grande dos pais eu vejo que eles têm uma resposta muito boa, né, eu já tive vários que eu vi, que eu tenho visto, então eu não contrataria [uma pessoa pra cuidar da filha com SD]. Né, eu acho que tem

coisas que eu acho que não é o lado profissional que vai substituir o que que é um pai, mãe, né, porque não é um profissional, não existe um profissional que vai abraçar tudo. (C4)

eu preciso o tempo todo de dedicação porque quando eu estou em casa com ele a gente tá o tempo todo conversando, estimulando né. (C2)

uai, de preferência, a gente já conversou sobre isso, porque ai já envolve assim o nosso lado profissional, o ideal seria ou eu ou ela (mãe da criança) ficássemos por conta e tal. (C2)

Além de todas estas características acima citadas as cuidadoras reiteram que para cuidar de uma criança com síndrome de Down é preciso que se tenha amor, respeito, compreensão e que muitas vezes, apenas uma pessoa que tenha vínculo afetivo com pessoas com síndrome de Down poderia ofertar este tipo de cuidado. A análise dos dados revelou o receio que algumas mães têm em delegar os cuidados do filho a terceiros, por medo de que o mesmo seja maltratado:

amar uma criança de verdade, independente de ser uma criança deficiente ou não, né, especial ou não, (...) tem que ter muito amor, não adianta ser uma pessoa que saiba cuidar mas eu não sei se ela vai judiar porque as vezes tem problema em casa e desconta no menino, eu tenho medo porque eu falo que ela assim, porque de certa forma assim ela não fala bem mas ela vai ter uma reação que eu vou entender que algo aconteceu porque ela toma birra da pessoa e eu não colocaria mesmo. (C6)

isso me ajudaria muito, se eu tivesse uma pessoa hoje que pudesse orientar o (criança com SD) na na direção de algumas coisas de brincadeira de tirar a fralda é isso me ajudaria sim é eu escolheria no caso algum profissional que tivesse alguma ligação direta ou indireta com uma pessoa com deficiência, [...]você vê que a maneira desse profissional tratar essa criança é completamente diferenciada, ela ela num enxerga, não é que ela não tem preconceito e segundo que ela sabe esperar o tempo dessa criança do desenvolvimento, do aprendizado e cria-se um vínculo de respeito, entendeu? Então se eu pudesse seria um profissional com essas qualidade entendeu. (C10)

ela ia precisar saber a decisão da pessoa mãe, eu acho teria que ser aquela pessoa que é mãe, porque a pessoa que num é mãe ainda não tem aquele, sabe, aquele, num é carisma que fala, é aquela coisa, sabe, aquele, aquele que vem de dentro sabe, que a pessoa quando é mãe, mesmo sendo uma criança normal ela já tem um pouco, já é diferenciado. E a pessoa que fosse carinhosa, amorosa, compreensiva, que uma criança especial cê tem que ter muita compreensão, cê tem que ter paciência, uma pessoa paciente, seria isso. (C19)

Em estudo realizado com mães de crianças com síndrome de Down sobre o significado do cuidado à criança foi evidenciado que estas mães também consideram a importância de que o cuidado seja realizado de maneira paciente, com sensibilidade, respeito e exige grande dedicação materna (HOLANDA; COLLET;

COSTA, 2008). Tais achados vão ao encontro dos resultados do presente estudo. Ademais, observa-se com tal resultado que as cuidadoras apresentam preocupações que são comuns a todo tipo de mãe, mas o fato da criança ter síndrome de Down configura-se como uma situação de risco aumentado, aspecto que corrobora para uma maior intensidade na preocupação materna.

Além da identificação das demandas de cuidado, o conjunto dos dados produzidos permitiu identificar os desafios que as mães participantes enfrentam em relação aos cuidados à criança com síndrome de Down desde seus primeiros anos de vida até os dias atuais. Em relação aos três primeiros anos de vida da criança os resultados da análise evidenciaram que as principais demandas e desafios relacionavam-se aos cuidados à saúde da criança. Esses anos iniciais são descritos pelas mães participantes deste estudo como um período com número aumentado de compromissos nos serviços de saúde, como consultas médicas, exames complementares e início às terapias para estimulação precoce ao desenvolvimento infantil.

cada exame que ele fazia, cada coisa que ele, é... /que "ah! tem que fazer um exame aqui de esôfago" que quando nasce tem um tanto de coisa pra fazer né [...] Eu acho que o que muda mesmo é, a, que a gente sai muito pro tratamento, agora diminuiu bem, mas nos primeiros anos era praticamente quase que todos os dias. (C1)

ah, era pior, tinha mais tratamento, né, tinha fisio, agora como ele já foi liberado facilitou tudo, né?! Mas ele juntou tudo na hora, eram três, era fisio, TO e fono, aí a fisio liberou quando ele tinha um ano e nove meses e continuou fono e TO. (C14)

principalmente nos primeiros anos quando você tem tanta coisa pra ver, aí entra aí os profissionais que você tem que procurar, tem que fazer um *check up* no cardiologista, tem que ir no neurologista, tem que ir no otorrino, tem que ir em tantos. (C15).

Considerando que a pessoa com síndrome de Down apresenta risco de ter outras comorbidades associadas, após a confirmação do diagnóstico da trissomia do cromossomo 21 é recomendado o rastreamento das possíveis patologias associadas à síndrome. Desta forma, existem recomendações para o seguimento e vigilância quanto à condição de saúde da criança, visando seu tratamento e controle em tempo oportuno. Após a realização desta etapa terapêutica, é então iniciada a estimulação precoce e outros cuidados tais como apoio a amamentação e atualização do calendário vacinal (BRASIL, 2012).



As famílias acabam por ser mais exigidas nessa etapa inicial da vida da criança, já que neste período existe a necessidade deste seguimento nos cuidados que apresenta-se com maior intensidade quando comparado com os primeiros anos da vida de uma criança típica.

Além da rotina de cuidados em saúde ser mais intensa, algumas cuidadoras tiveram que lidar com a chegada de más notícias em relação a saúde dos filhos, aspecto que gerou maiores desafios e sofrimento a estas mães. Entre os problemas de saúde relatados pelas participantes destacam-se as cardiopatias congênitas, prematuridade e seus desdobramentos, problemas respiratórios de repetição, alterações nas articulações, nefropatia e síndrome de West. Após o nascimento, algumas dessas crianças passaram por um período de internação hospitalar como é o caso dos filhos das cuidadoras C2, C3, C5, C6, C7, C8, C13, C17 e C18.

Destaca-se que seis crianças, nasceram com algum tipo de cardiopatia, aspecto que foi referido pelas participantes como um fator que gerou preocupação adicional à família, devido a demandas de cuidados de maior complexidade. Isso determinou períodos de internação hospitalar prolongados e a necessidade de intervenções cirúrgicas complexas. As participantes falam sobre estes acontecimentos e as implicações que eles tiveram no contexto familiar, já que precisaram de reorganizar a rotina da família e o ambiente domiciliar para atender às demandas de cuidado que essas crianças apresentavam:

olha, nos dois primeiros anos foi mais difícil, porque (criança com SD) é uma criança cardiopata ela nasceu com Fallot<sup>1</sup> e seu cuidado com recém-nascido já é difícil, recém-nascido especial com cardiopatia, acho que é mais difícil ainda, num é difícil, é mais minucioso, né, cê tem que ter mais cuidado. Então assim, os dois primeiros anos até ela curar do coração, com um ano e três meses, foi muito apreensivo pra mim, meu esposo, pra família, porque ela é muito... ela não podia engasgar, ela num podia chorar muito, pra poder evitar que tivesse uma crise cianótica, né?! (C6)

ela [criança com SD] é cardiopata, então ela teve que passar por duas cirurgias cardíacas já, que é comum né... A cardiopatia na síndrome, então é...Primeiro cuidado foi com o coraçãozinho, medicamento que ela sempre tomou que até depois da segunda cirurgia cortou, então o cuidado com horário de medicamento com os exames periódicos que a cada tempo tinha

---

<sup>1</sup> A mãe participante se refere à tetralogia de Fallot, cardiopatia congênita muito comum entre as cardiopatias do tipo cianóticas, caracterizada defeito do septo interventricular, dextroposição da aorta, obstrução do fluxo sanguíneo do ventrículo direito e hipertrofia ventricular direita. (MORAES NETO et al., 2000)

que repetir o eco e levar pra cardiologista que acompanhava ela e em casa maior com a limpeza, porque a gente... Igual por exemplo ela menorzinha é eu já tinha mais cuidado pra pegar, eu já tinha mais medo, então eu pedia pra passar um álcool gel na mão, sabe?

Ela depois da segunda cirurgia a médica ainda falou que era pra ter muito cuidado com a boquinha porque ela teve que colocar uma prótese, então esse cuidado com a boca e com dentinho, então assim se tá colocando muito um brinquedo na boca de tirar esse brinquedo, de tá sempre passando um pano com álcool na casa pra evitar mesmo de sujeira e tudo. (C13)

porque ela precisava de remédio, ela precisava de cuidados né, igual ela foi/ a gente foi pra Belo Horizonte, ela fez tratamento cardíaco, ela operou o coração, né e eu deixei os meninos aqui, foi muito complicado. (C17)

Estudo realizado com famílias de crianças cardiopatas, conduzido por Barreto et al., (2016) identificou que a presença de uma cardiopatia congênita oferece à família o sentido de maior risco de morte, acentuando sentimentos como a angústia, medo, impotência e insegurança dos mesmos. Ademais, existe a necessidade de uma reorganização da rotina de atividades da família e financeira para acompanhar a criança durante o período de internação, arcar com os custos do tratamento e da disponibilidade para o acompanhamento da criança durante a internação (BARRETO et al., 2016).

Considerando o contexto da síndrome de Down, a presença da cardiopatia congênita apresenta-se como um problema adicional à família, gerando uma sobrecarga extra a mesma, e apresentando-se como um problema prioritário nesse período inicial da vida da criança.

Ressalta-se ainda que as alterações na saúde da criança com síndrome de Down são fatores que geram grande preocupação aos pais, pois esta é dificuldade à qual a família está constantemente exposta (NUNES; DUPAS; NACIMENTO, 2011).

Assim, esta etapa inicial da vida da criança com SD a família precisa de apoio para o enfrentamento das dificuldades relacionadas a saúde da criança, sendo importante que os profissionais de saúde realizem o esclarecimento sobre a situação clínica da mesma e os cuidados necessários. Além disso, o estabelecimento de uma relação de vínculo e confiança com a família pode contribuir para minimizar a preocupação e angústia da mesma frente ao contexto estressor.

A partir da análise observou-se que com o passar dos anos houve uma modificação nas demandas e desafios familiares em relação aos cuidados com a criança com SD, à época da coleta de dados quando as crianças se encontravam com idade entre 3 e 7 anos, as famílias tinham sua atenção voltada para aspectos

relacionados à alfabetização infantil e desenvolvimento, descrevendo uma agenda intensa de terapias e atividades escolares.

A análise do conjunto de dados permitiu identificar que as cuidadoras apresentam preocupação em relação ao desenvolvimento da criança com SD, especialmente quanto à realização das atividades de vida diária e desenvolvimento da linguagem. As participantes relataram que o principal desafio e preocupação se refere ao desenvolvimento da fala e comunicação, sendo este um problema de difícil resolução:

Ah eu acho que é essa questão da fala, porque eu acho que a questão que mais pega neles é a questão da fala, participo muito de cursos, final de semana mesmo participei de um curso grande sobre apraxia da fala mas assim, muito grande, muito complexo e muito difícil da gente e... Ai joga pra uma fono, joga pra outra, aí eu acho que isso aí é, é... Muito difícil! (C1)

[...] a nossa esperança era dela falar, dela soltar a fala pra tudo ficar normal mesmo só falta ela falar, frases mesmo, contar um caso, só falta isso. (C8)

eu sei que ela vai ter dificuldade pra falar, eu sei que vai ser uma batalha, como diz a sssim, é uma batalha mesmo que a gente tem com ela. (C18)

Duas crianças foram diagnosticadas com a apraxia da fala. Trata-se de uma alteração na qual embora o indivíduo deseje emitir os sons das palavras não consegue, uma vez que há um comprometimento na articulação, que dificulta a realização de movimentos musculares para a produção dos sons das palavras (SOUZA; PAYÃO, 2008).

As mães dessas crianças não compreendem aquilo que seus filhos desejam comunicar e as crianças, por sua vez, frustram-se por não serem compreendidas. As mães participantes referem dificuldade para lidar com este problema que exige muito esforço familiar e da criança para sua resolução, havendo poucos resultados:

o que é difícil vencer é a apraxia, é difícilima de vencer, além de ser uma coisa inerente a ele, é uma coisa que você tem que trabalhar constantemente, diariamente, e os resultados são mínimos. (C11)

[...] tem hora que ele fica numa luta tadinho, eu morro de dó porque ele tem apraxia da fala que é uma questão motora né, então ele acha que tá falando comigo as coisas e "nhá'nháaa diii" e ele é uma matraca né fala, fala, fala, fala e aí eu olho pra ele e fico assim "não entendi isso. (C15)

A análise mostrou que o atraso do desenvolvimento da criança gera ansiedade materna, e ao mesmo tempo estas mães reconhecem que precisam respeitar o tempo e as limitações do filho. Porém, estas mães reiteram que embora

exista grande investimento na criança, os resultados nem sempre são satisfatórios, o que gera frustração materna.

é o desafio de você ver que aquela criança ela num vai desenvolver da forma como você acha que ela vai desenvolver, é você ver ele fazer uma fonologia e ele não falar, né, é você ver ele fazendo uma terapia ocupacional e não conseguir se alimentar da forma adequada, né:: Os desafios é você acreditar que ele tem o tempo dele e é não se cobrar e não cobrar da criança também, acho que o maior desafio é esse e não comparar com outras crianças que porventura possam ter um desenvolvimento melhor, sabe? Um desenvolvimento mais adequado que você tá né ansiando e buscando naquela criança, acho que é esse o ponto forte. (C15)

as vezes as pessoas, os profissionais sentem em mim uma ansiedade, ah porque, eu acho que assim no início, não agora, os profissionais antigamente tinham mania de dizer que "ah mãezinha, você tá ansiosa! Você tá ... ((risos)) "Ah! Mãezinha, não preocupa com isso", você tá antecipando, não é isso". Então assim, eu sempre falei e deixei isso bem claro, eu não tô ansiosa, não quero que o (criança com SD) levanta aí do chão e comece a andar, eu não quero que o (criança com SD) de repente comece a falar, eu não quero é perder o bonde! (C11)

o nosso desafio de leva-lo às terapias e de ver que ele vai trazer de lá alguma alguma produção e começar a aplicar isso dentro do dia-a-dia dele, né porque as vezes você vê: Ah! já sabe vestir uma roupa, tá conseguindo né, calçar um sapato, mas ainda não sabe dar o laço, quando é que isso vai acontecer? Então gera uma ansiedade muito grande na gente né, e e a gente não quer ficar passando isso o tempo todo, né pra criança, porque muitas vezes a gente sabe que ela vai ter o tempo dela pra poder aprender a fazer n situações. (C3).

As mães mencionaram sobre as limitações que as crianças têm para a realização das atividades de vida diária, aspecto que requer que as cuidadoras os auxiliem em atividades como o banho e alimentação:

essa é uma outra dificuldade que a gente tem é que a gente/ desafio, né, que a gente tá trabalhando e assim e a indepen... E ela tentar que ela tenha uma independência funcional digamos assim (CP5): [Das AVDs]. (CM5)

oh! Um desafio muito grande que a gente tem enfrentado é essa questão da alimentação que eu te falei, pra mim tá sendo um desafio enorme nesse momento, o outro desafio é fazer com que ela faça as coisas sozinha, ela tem preguiça. (C6)

[...] ela num dá conta de ir no banheiro sozinha, de subir no sofá, então com isso tudo a gente ainda tem uma dificuldade ainda com ela, [...] tem que ajudar ela a fazer as coisinhas dela, comer, beber o leite dela, o suquinho é tudo com a mãozinha dela, eu ponho na mãozinha dela e ela come e ela bebe sozinha. (C18)

A criança com síndrome de Down apresenta atrasos nos marcos do desenvolvimento infantil e também deficiência intelectual. Estas crianças

apresentam autonomia, habilidades motoras, funcionamento cognitivo e social aquém de crianças com o desenvolvimento típico (GAMEREN-OOSTERON et al., 2011; 2013).

Este atraso no desenvolvimento infantil apresenta-se como aspecto desafiador para as famílias que sentem-se frustradas ao constatarem que a sua criança não apresenta o desenvolvimento esperado (NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011). Sendo assim, este atraso no desenvolvimento da criança com SD é um dos principais obstáculos vividos pelas mães no cuidado à criança. Diante desse obstáculo as famílias passam a apresentar preocupações exacerbadas em relação ao futuro da mesma, e por isso lança mão de esforços extras para que a criança receba os estímulos favorecedores deste desenvolvimento (NUNES; DUPAS, 2011).

Ressalta-se que o desempenho funcional das crianças com síndrome de Down interfere na qualidade de vida dos cuidadores, dado que quanto maior o nível de dependência da criança maior é a demanda de cuidados, e em resultado a isso, existe maior sobrecarga e menor qualidade de vida do cuidador (PAZIN; MARTINS, 2007)

Em relação à rotina familiar, a análise dos dados permitiu apreender que embora houvesse uma redução dos compromissos médicos e menor demanda em relação aos cuidados em saúde, ao longo dos anos ocorreu um aumento de outras atividades tais como as terapias e inserção escolar da criança, assim, a rotina dessas crianças e famílias permaneceu intensa.

na terça e na quinta tem a professora de aula de reforço, a professora que eu falo é a alfabetizadora ela chega por volta de cinco e meia lá em casa tem uma hora de aula aí a gente atrasa um pouco esse cronograma, segunda e quarta, sexta ele tem natação aí depois da aula nós vamos direto para a natação, a gente chega em casa por volta de sete e meia, então é essa a rotina né, segunda e quarta natação, terça e quinta aula de reforço, de manhã na segunda ele faz terapia ocupacional, uma hora de atendimento e na terça ele faz uma hora de atendimento na fono na quinta ele tem quarenta minutos de equoterapia logo cedinho [...]. (C2)

é correria, né! [...], toma cafezinho, vai pra escola, lá ele lancha e almoça, a (irmã da criança) almoça em casa aí eu vou e busco ela, aí depois eu vou e busco ele e é, e durante a semana quase todos os dias ele tem terapia o único dia que ele não tem terapia é na segunda [...] tem fono terça, tem quarta ele vai, eu pego ele na escola e depois a gente vai pra (instituição de ensino superior filantrópica), depois ele vai pra terapeuta ocupacional, na quinta cedo antes de ir pra escola ele vai pra equoterapia, de tarde ele vai pra (instituição filantrópica de ensino e assistência a crianças com deficiência) e de tarde ele vai pra (instituição de ensino superior filantrópica) de novo. (C10)

ela tem a agendinha cheia, ela de manhã, uma coisa que meu menino não tinha [...]. (C18).

Existe uma sobrecarga da criança e das cuidadoras que precisam gerenciar as atividades de casa, trabalho e cuidado de outros filhos:

dia típico? [fala de maneira irônica] É uma correria só, levanta de manhã, leva (irmão da criança com SD) pra escola, é, o dia que eu não tô aqui [no trabalho] que ela não tem atendimento eu tenho que trabalhar o dia todo, o dia que ela tem eu tenho que levar nos atendimentos, tem que dar banho, tem almoço, deixar na escola, vou trabalhar, sai daqui, pega, leva pra casa, as vezes quando ela tá bem ai ensino para casa, quando ela não tá deixa dormir mais cedo, basicamente é isso. (C6)

o dia típico é levantar cedo, aí os meninos vão, eu levo pra escola, e aí agora como eu tô três vezes na semana na (instituição de ensino superior), quando eu estou, vou pra (instituição de ensino superior) meu marido que leva os meninos, e depois eu pego, e eu almoço aqui em casa, se não tem uma comida pronta... Quando não tem uma comida pronta nós vamos a um self-service, a criança com SD já almoça na escola, que a (escola pública de educação infantil) oferece mas as vezes não tem comida pronta vou no self service, almoço, volto para casa. E de segunda e terça (criança com SD) tem terapia à tarde aí dá, das quatro às cinco e meia e nesse intervalo como eu não tenho ajudante também aí eu arrumo a casa, ajudo o mais velho a fazer dever, porque a gente fica atrás da (criança com SD) o dia inteiro (risos).” [C1] [Enquanto mãe responde à entrevistada criança com SD começa chorar e mãe vai em direção a criança e O que que foi? ... Continua andando e respondendo]. (Diário de campo da pesquisadora)

aí eu saio onze horas do trabalho, desço na escola, pego ele e trago ele pra casa, aí são os afazeres domésticos, misturados com as terapias que eu tenho que sair pra levar ele, é, aí tem o para casa que eu tenho que ensinar, arrumar as coisas dele pro outro dia, o cotidiano é esse, fora uma hora ou outra que eu tenho que ir a algum lugar ou ir a alguma consulta [...]. (C9)

A rotina dessas famílias é intensa e os deslocamentos até os locais onde as crianças estudam e realizam as terapias tornam o cotidiano dessas famílias ainda mais cansativo:

ó, dois dias (da semana) levanta, dou o lanche pra ela e já vamos arrumando fisioterapia, ônibus, metrô, as vezes é ônibus, as vezes metrô e fisioterapia depois volta bastante correndo, almoça dentro do ônibus ou do metrô pra chegar dentro do horário da escola, porque os horários aqui até chegar na escola tem que ser muito correndo. (C19)

[...] qualquer lugar que a gente vai em Belo Horizonte é uma hora para ir e uma hora pra voltar mais uma hora de atendimento e a gente gastava em média três horas de atendimento por dia, né, e aí foi ficando muito cansativo. (C2)

[...] a nossa rotina aqui em (cidade da região metropolitana de BH) começa cinco e meia da manhã e termina por volta de nove e meia, dez horas da

noite, e nisso a gente corre pra lá, corre pra cá em Belo Horizonte, leva pra lá, leva pra cá, não sei o que nesse negócio todo. (C5)

Além da rotina dessas famílias ser intensa, soma-se a isso as dificuldades referentes ao acesso aos serviços de saúde, aspecto que torna essa rotina ainda mais exaustiva.

O acesso aos serviços de saúde voltados para a assistência à criança com síndrome de Down apresenta-se como um desafio desde o início da vida da criança e se estende até os dias atuais.

Durante os primeiros anos da vida da criança as mães relataram que tiveram dificuldades para garantia do acesso de suas crianças a serviços que atendessem às suas necessidades, aspecto que exigiu maior esforço familiar. Conforme apresentado anteriormente, grande parte dos filhos das participantes apresentou problemas de saúde após o nascimento, assim, essas crianças precisaram de internação hospitalar e algumas delas precisaram passar por procedimentos cirúrgicos. Ficou evidente as dificuldades maternas para que seus filhos passassem por procedimentos cirúrgicos necessários nesses primeiros anos, assim como para a obtenção de vaga em hospitais especializados:

aí ela foi pro (hospital filantrópico geral em BH) e ela ficou esperando aí quase que ela morre, porque o médico que faz a cirurgia tava viajando de férias e aí até que ele voltou. E o tratamento era totalmente diferente do (hospital estadual no qual a criança nasceu) né, não conhecia e aí passando uma dificuldade imensa lá com ela nesse sentido de tratamento né, pra ela fazer a cirurgia. (C7)

cheguei lá era quase sete porque eles foram devagar e era horário de pico né, horário de movimento né, e aí chegaram lá e eles chegou lá eles custaram... Aprontaram maior rolo pra arrumar a vaga dela que era pelo SUS, [...] aí demorou, a papelada subia de novo, chegava lá ninguém sabia o que tava acontecendo até que ele conseguiu colocar ela lá no apartamento já era dez horas da noite. Aí ficou naquele negócio de joga pra um lado, joga pro outro e tadinha. (C18).

Além das dificuldades acima citadas, as participantes informaram que apresentaram dificuldades para acessar profissionais especializados para a realização das terapias de estimulação precoce. Estas mães apresentavam, à época, pouco conhecimento sobre quais profissionais eram necessários para o atendimento das necessidades da criança e onde encontrá-los. Esse achado demonstra que à alta da criança as famílias não foram encaminhadas e orientadas

sobre a continuidade do cuidado à mesma. Assim, estas mulheres traçaram seu próprio itinerário.

a partir de dois meses de idade o (criança com SD) começou ser atendido lá no (Clínica A- pública) e a gente ficou lá até os dois anos de idade e a... o atendimento lá eu achei bem precário, porque a, a, a oferta de profissionais lá é pequena pra demanda que tem e tem casos que são bem mais graves que a Síndrome de Down, que são vários tipos de deficiências que as crianças tem e eles dão prioridade pras crianças que estão mais graves, então o (criança com SD) tinha um atendimento precário por causa disso, então assim, eu só fui entender isso mais tarde, porque a gente quando tá de marinha de primeira viagem a gente fica assim, vai na onda do mar, e eu fui na onda do mar. (C11).

e aí foi o que a gente fez né, tive até contato na (instituição filantrópica) inicialmente, mas aí depois eu fui lendo, fui lendo, fui lendo, fui lendo, fui lendo um bucado de coisa e falei assim: Eu acho que esse não é o caminho. Não é o que eu, eh eh talvez esperasse pro (criança com SD), não assim com a consciência que hoje eu tenho sobre, um pouco mais sobre eh as questões que envolvem as pessoas com síndrome né, os atendimentos, os lugares, as escolas, porque naquela época não tinha esse conhecimento, então eu não tinha muito discernimento para falar: Esse é bom, esse é ruim, esse aqui vai ser legal, esse aqui não vai ser. (C3)

As mães destacam ainda que o processo para acessar a terapia pelo SUS apresentou-se burocrático e demorado ou consideraram também que nem sempre encontravam um atendimento de qualidade, o que fez com que muitas mães desistissem do mesmo.

eu tentei pelo SUS, cheguei a levar não foi difícil conseguir, isso não foi, foi fácil de conseguir o atendimento que oferece atendimento de fisio, fono e T.O. mas o serviço é muito precário, né! Um dia cê chega lá e não tem ninguém pra atender, o funcionário não foi, outro dia cê chega lá e é outra pessoa que vai atender e quando ele era bebê eu achava isso assim muito complicado, a criança tem que ter vínculo né, com o, com o profissional que está atendendo e por fim eu cansei, sabe? (C2)

ele fez alguns atendimentos pelo SUS com uma profissional mas foram pouquíssimos as sessões e a gente não pôde dar continuidade em função do processo burocrático e que a papelada que o posto gerou para o atendimento que era numa outra, num outro local e tal foi feita errada! E aí a profissional não podia dar continuidade no atendimento porque ela não tava recebendo, aí ia ter que começar tudo de novo, o (criança com SD) ia começar lá do zero, passar pelo posto, pelo pediatra. (C3)

Neves et al., (2015) em seu estudo constatou que embora a rede de cuidados voltada para a criança com necessidades especiais seja ampla e diversificada, esta ainda é dispersa e apresenta dificuldades em sua articulação, especialmente no que refere ao sistema de referência e contra referência.



Em consonância com o achado de Neves et al., (2015) observou-se falhas na articulação da rede, especialmente em relação à contra referência dessas famílias participantes do estudo, haja vista que o encaminhamento das mesmas foi falho e as mães tiveram que buscar sozinhas pela assistência.

Ainda hoje as famílias enfrentam dificuldade de acesso aos serviços ofertados pelo SUS, especialmente pela barreira geográfica, já que os serviços disponíveis aos quais a criança é encaminhada nem sempre têm proximidade com a residência da família

ah eu acho que hoje com esse sistema de saúde que a gente tem hoje e que é tão deficitário, não foi só difícil pra mim como pra qualquer mãe que não queira pagar, queira e não tenha condição, porque hoje você tem um filho com deficiência e ele demanda alguns cuidados que ainda as vezes você tem que ter dinheiro sobrando ((risos)) né?! Porque o SUS não te oferece, por exemplo, uma estimulação precoce que tem um atendimento multidisciplinar com fisio, t.o, fono, ele te... Ele pode proporcionar sim esse atendimento mas muitas vezes longe da sua casa e aí cê tem o deslocamento que é desgastante pra mãe, desgastante pra família, [...] esse deslocamento vai pra lá e vai pra cá e cê vai e o SUS te manda você ser atendido laaaá no Padre Eustáquio e você tá lá no Barreiro, isso desgasta demais e eu acho que o maior, maior desafio é esse sabe? É cê ter que correr atrás de atendimento o tempo todo e isso é cansativo [...]. (C15)

A distância entre os atendimentos ofertados à crianças com necessidades especiais é um aspecto que demanda por organização do tempo do cuidador e gera exaustão aos mesmos que precisam percorrer longas distâncias entre os atendimentos (NEVES et al., 2015).

A Política Nacional da Pessoa portadora de Deficiência, orientada pelo Decreto n.º 3.298/99 traz orientações sobre ações em saúde à população a que se destina, visando a reabilitação, proteção à saúde inserção social dessas pessoas.

Garantindo:

Assistência integral à saúde da pessoas portadora de deficiência; ampliação e fortalecimento de mecanismos de informação; promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência; organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência; e capacitação de recursos humanos. (BRASIL, 2008).

Embora a assistência à pessoa com deficiência seja garantida por lei e exista uma política que preconize o acesso a essa assistência, ainda existem grandes desafios para a sua implementação efetiva, uma vez que o acesso a assistência a essas crianças ainda não acontece de maneira facilitada, o que exige dessas mães um grande esforço.

Estudo conduzido por Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) refere que este itinerário traçado pelas mães de crianças com necessidades especiais é configurado como “*uma verdadeira via crucis*”. Os resultados da referida pesquisa indicaram a natureza dessas dificuldades, sendo elas geográfica, econômica e funcional. Tais resultados corroboram com a presente pesquisa que demonstrou a existência de tais obstáculos que exigiram que as mães se esforçassem sobremaneira para conseguir que seus filhos recebessem atendimento satisfatório, dada a falta de apoio e orientação profissional nesta busca.

Ressalta-se que as famílias desejam que as crianças tenham acesso a cuidados que favoreçam e otimizem o desenvolvimento, no entanto este acesso não é facilitado seja por limitações financeiras, dificuldades de acesso a profissionais capacitados para o atendimento destas necessidades, falta de tempo ou dificuldade para obter atendimento efetivo e contínuo pelo sistema público.

A análise do conjunto de dados permitiu a identificação dos desafios em relação ao processo de alfabetização e inserção escolar das crianças com síndrome de Down. Atualmente 19 das 20 crianças filhas das participantes já estão inseridas na escola, dessas apenas duas está matriculada em uma escola especial que também realiza o acompanhamento clínico da criança e as demais estão inseridas em escolas regulares.

O processo de alfabetização da criança com síndrome de Down é um desafio para as cuidadoras, pois o fato da criança apresentar dificuldades escolares devido à sua deficiência intelectual, exige das cuidadoras maior tempo para auxiliar suas crianças nas atividades escolares. Além disso, as mães participantes verbalizam sentirem-se despreparadas para auxiliar a criança em suas necessidades educacionais.

o desafio maior que eu tô achando é a alfabetização! [...] O traçado dele é fininho, ele não aperta o lápis sabe? Pra escrever, a gente quase não enxerga! Ele ainda num escreve a palavra, ele conhece as palavrinhas, ele identifica. (C9)

o desafio agora é na questão da alfabetização, e por aí vai. (C10)

olha é o seguinte: O aprendizado dele é um pouquinho mais lento em relação à escola e agora com três anos ele começou a ter para casa na escolinha e tô sentindo um pouco de dificuldade porque ele não prende um pouco a atenção, então cê fala com ele "(criança com SD), vamos colorir?" ele vai lá, pega o lápis vai rabiscar e sair, não tem paciência de sentar e olhar. (C12)

As mães participantes referem que a escola não está preparada para lidar com as necessidades especiais de educação de suas crianças, além de existirem entraves para a garantia de um professor de apoio. Desse modo, estas mães precisam ficar vigilantes em relação ao processo de alfabetização e inserção escolar junto aos profissionais que atuam na escola. Estas mães buscam que a criança seja alfabetizada e não apenas inserida socialmente no contexto escolar.

eu acho que a escola, é uma briga! Não é uma briga! Mas assim, é constante/ uma preocupação constante, tem que ir lá ver, "ah! não está tendo monitor", aí fui lá ver essa semana, aí fala que ele não precisa de monitor porque ele é muito independente, muito isso, muito aquilo, mas a gente sabe que precisa porque hoje mesmo eu esqueci a pasta dele e voltei na hora da atividade, ele era o único que estava deitado no chão, então você pega alguns lances que tem que ter uma pessoa pra pegar ele e ensinar ele a brincar a pegar e montar porque ele não vai ter essa iniciativa. (C1)

a questão da adaptação das coisas na escola, né, de que seja garantido para ele mesmo o acesso à aprendizagem né, porque o acesso à escola, esse graças a Deus, depois de muita luta de outras mães de outras pessoas e agora com a lei de inclusão né, ele tem acesso à escola mas ainda ao conhecimento à aprendizagem isso ainda precisa de ser trabalhado, [...]Quase que assim eles acham que ele vai lá pra socializar, a escola não é para socializar, ele socializa né, em casa, com os amigos, existe os ambientes que são próprios para a socialização, acontece também na escola? 'Acontece'! Mas também não é o único foco né, ele precisa de ter acesso ao conhecimento. Então assim, as pessoas não sabem como fazer isso. (C2)

no meu entendimento era pra (criança com SD) já estar sabendo contar 1,2,3,4,5, e ela não conta e saber as letras A-E-I-O-U, ela não sabe! Então essa parte do intelecto eu acho que tá ficando um pouquinho pra trás porque infelizmente a escola não tem condição de suprir isso. (C5)

Outros estudos apontaram sobre a preocupação que mães de crianças com síndrome de Down apresentam em relação ao processo de alfabetização e inserção da criança em escolas regulares. Existe o medo de que a criança seja vítima de preconceito, rejeição e maus tratos por parte de pais e professores (LUIZ; NASCIMENTO, 2012; LIPP; MARTINI; MENEGOTTO, 2010). Além disso, existe uma preocupação com o desempenho escolar da criança, embora exista a crença sobre as possibilidades da criança, estas mães passam a visualizar de maneira ampliada a deficiência intelectual do filho quando o mesmo está inserido na escola (LIPP; MARTINI; MENEGOTTO, 2010).

Sabe-se que a preocupação quanto ao desempenho de um filho seja um fator comum a muitas mães, mas essa situação, no contexto da síndrome de Down,

acentua-se dada a deficiência determinada pela síndrome de Down, Além disso, o processo de inclusão de crianças com necessidades especiais é novo e ainda gera medo às famílias, somando-se a isso existe ainda um despreparo das escolas para lidar com as necessidades de educação especial da criança com síndrome de Down (LUIZ; NASCIMENTO, 2012).

Além dos desafios relacionados ao cuidado com a criança com síndrome de Down, a análise revelou aspectos desafiadores que fazem parte do cotidiano da família, com destaque para as dificuldades financeiras familiares.

A dificuldade financeira é um problema que acompanha as famílias participantes deste estudo desde a chegada da criança com síndrome de Down até a atualidade. Inicialmente as famílias enfrentaram dificuldades financeiras pois àquela época a maioria delas não estavam esperando pela chegada de uma criança com síndrome de Down que apresentaria demandas relacionadas ao cuidado que oneraram a família.

na época a gente estava com uma questão financeira né que a gente pensava "Como que vamos pagar particular uma coisa que é pra vida toda e a gente não sabe como que vai ser? (C2)

eu tava trabalhando menos por causa dela a gente se apertou pra poder fazer essas coisas com esses profissionais, assim não foram profissionais baratos, né. (C4)

acho que a parte mais difícil foi a financeira, porque ela precisava de remédio, ela precisava de cuidados né. (C17)

Atualmente, embora as famílias já tenham se organizado financeiramente e saibam das demandas financeiras relacionadas ao cuidado da criança, o desemprego surgiu de maneira imprevista nas famílias das cuidadoras C5 e C18, situação exigiu uma nova reorganização familiar:

o desemprego, né, porque nós ficou desempregado né, nós assim acaba que mexe muito, como diz eu pago aluguel assim, eu tenho que trabalhar igualzinho eu falo "Ô (pai da criança com SD), eu tenho que trabalhar pra te ajudar porque cê sozinho não dá conta e o [BPC] da (criança com SD) [...]. É igualzinho eu falo, dinheiro não é tudo né, mas é essencial! Né, pra família, mas... tem essa dificuldade. (C18)

acho que o desafio maior que a gente tá enfrentando mesmo é financeiro, né, esse desafio aí tá pegando pra todo lado, [...] agora eu tô até atrás de uma oportunidade né, pra voltar ao mercado de trabalho formal ou até pelo concurso mas não tá fácil não, né, porque são dez milhões de desempregados no Brasil, [...] Então eu acho que um dos maiores desafios pra gente aqui no momento é o desafio financeiro, né, pra eu tentar

conseguir realocar né, pra dar mais um equilíbrio nas finanças da família porque elas estão desorganizadas, né. (C5)

Os problemas financeiros não só afetaram as famílias cujos pais estão desempregados como também em outras famílias. Destaca-se que o contexto político e econômico brasileiro atual é desfavorável, o que repercute também na vida dessas famílias, especialmente pelo impacto financeiro relacionado ao cuidado que envolve custos altos, além das outras despesas familiares. Nesse contexto, as famílias precisaram rever seus gastos e fazer escolhas baseadas nas prioridades familiares.

o desafio que a gente tá tendo hoje é o financeiro né, a crise veio né, a gente com uma criança, ela tinha convênio e eu tive que cortar o convênio e desafio é esse mesmo que é a gente com essa crise a gente teve. (C8)

eu vou colocar ela no ballet assim que ela tiver andando com equilíbrio belezinha, sabe, que ela for liberada da fisio eu vou colocar ela numa aula de natação, continuar fazendo exercício né e no ballet e já dar sequência com a fonoaudióloga eu não dou conta agora porque fica muito caro, porque eu já pago a fisioterapia dela e eu gasto muito com o remédio também que ela gasta muito, então assim, eu gasto muito com farmácia, usa fralda ainda, então eu gasto muito om fralda. (C18)

é só na questão financeira porque como eu parei de trabalhar então, minha filha, se ele adoce e ele precisa de um remédio e eu não tenho como comprar porque... Entendeu? Tem aluguel, água, luz, telefone, eu não... Isso é complicado, mas é só essa questão só. (C12)

A presente categoria tratou das demandas e desafios relacionados aos cuidados à criança com síndrome de Down. Os dados permitiram visualizar que o cuidado à criança com SD exige grande disponibilidade de tempo e dedicação maternas, as mães participantes também referem que esta disponibilidade está associada a melhores resultados no desenvolvimento do filho. As dificuldades de acesso a serviços de saúde, dificuldades financeiras e a intensa e cansativa rotina familiar são problemas que permanecem no contexto dessas famílias desde o início da trajetória de cuidado a criança com SD. Durante os primeiros anos da vida da criança as dificuldades situavam-se em torno dos cuidados à saúde e atualmente os desafios se relacionam a aspectos do desenvolvimento e processo de alfabetização.

A mudança nos desafios familiares está intimamente relacionada à fase do desenvolvimento na qual a criança se encontra. Assim, os profissionais de saúde devem considerar a etapa do desenvolvimento infantil para, então reconhecer as

necessidades da criança e família, visando trabalhar em conjunto com a mesma, em busca de recursos de enfrentamento para as dificuldades do dado momento.

A análise permitiu ainda identificar que na percepção das mães houveram maiores dificuldades nos anos iniciais da criança e ao longo dos anos, embora existam inúmeros desafios inerentes ao cuidado, as participantes adquiriam habilidades que possibilitaram o melhor enfrentamento destes desafios e conseqüentemente uma melhor adequação ao contexto.

### ***5.2.3 Apreciação familiar acerca da situação, estressor, esquema familiar e a criança com síndrome de Down***

A presente categoria temática evidencia a apreciação das mães participantes sobre a criança com síndrome de Down, a situação estressora e as modificações familiares decorrentes da chegada da criança. Além disso, revela a percepção que estas mães têm sobre a capacidade familiar para lidar com as situações desafiadoras. Apresenta-se aqui as modificações que esta apreciação sofreu ao longo dos anos e as perspectivas futuras que as participantes têm sobre o contexto.

A partir do discurso das mães participantes foi possível verificar que cada membro da família apresentou diferente apreciação sobre a chegada da criança com síndrome de Down. Havia àquela época um desconhecimento sobre a SD e conseqüentemente a crença de que se tratava de um problema de maior magnitude em comparação a apreciação que referiram em períodos posteriores. Houveram aquelas mães que mediante experiências pregressas com pessoas com síndrome de Down apresentavam uma visão pejorativa sobre as mesmas, aspecto que dificultou a aceitação (C2, C14, C15 e C18):

você estuda na faculdade você estuda é uma síndrome do cromossomo 21 né, e aí, vem todas aquelas imagens mesmo pejorativas né, no sentido de que "ah! não é inteligente, não aprende, né. (C2)

[...] eu já tinha atendido paciente com Síndrome de Down, que eram terríveis, assim de lidar com eles, não sabia como lidar [...]. (C15)

Eu trabalhava com criança com síndrome de Down, na escola que eu trabalhava [...] mas eu nem imaginava que a minha tava vindo assim. (C18)

Em algumas famílias a mãe apresentou maior dificuldade para aceitar e lidar com a síndrome de Down (C6, C11 e C19). Enquanto em outras famílias esta dificuldade foi notada entre os pais da criança (C3 e C10). No contexto da família de C10 houve melhor aceitação por parte da família materna já que a avó da criança apresenta uma deficiência física. Por outro lado, a família paterna ficou perplexa com a chegada de um membro com síndrome de Down. O mesmo ocorreu com C15, que relata que a família paterna sempre expressou comentários e atitudes preconceituosos em relação à pessoas com síndrome de Down e C2 verbaliza que a condição da criança é até hoje omitida pela família paterna.

Wuo (2007) destaca que no século XVIII a síndrome de Down era vista como uma degradação da raça humana, alguns séculos mais tarde foi descrita formalmente pelo médico inglês Langdom Down, e o mesmo utilizou termos como “idiotia, mongolismo e cretinismo” para caracterizar indivíduos com SD. No início do século XX com a criação de testes de inteligência aquelas crianças que apresentavam resultados ruins eram consideradas degeneradas e portanto excluídas das escolas normais. Somente em 1993 foi descoberto que a síndrome de Down era decorrente de um acidente genético. A autora ressalta que a forma como a doença é vista pela sociedade determina sobre como a pessoa será tratada, o estereótipo da síndrome de Down ainda está relacionado com concepções retrógradas que mesmo desconstruídas ao longo dos anos ainda permanecem impregnadas no senso comum.

Ainda hoje existe uma estigmatização de pessoas com síndrome de Down, aspecto que é corroborado pelos resultados da presente pesquisa, já que à época da notícia da SD algumas famílias apresentavam um conhecimento superficial e influenciado pelo senso comum sobre a referida síndrome, o que influenciou em uma visão negativa por parte de alguns membros das famílias.

Destaca-se que apenas em duas famílias (C13 e C20) houve uma apreciação positiva sobre a chegada de uma criança com síndrome de Down. C13 refere sempre ter tido contato com pessoas com deficiência e por ter um irmão com necessidades especiais sinaliza que a síndrome nunca foi um problema para ela.

[...] a síndrome de Down nunca foi um problema pra mim, então eu trouxe ela da maternidade feliz igual eu trouxe ele, então não tive problema nenhum de enfrentar a síndrome de Down pra mim foi num foi um problema, sabe? (C13)

Para C20, a sua melhor aceitação se deveu ao fato de que durante o pré-natal suspeitou-se que a criança poderia ter outras síndromes mais complexas e incompatíveis com a vida, assim, a síndrome de Down acabou por ser visualizada de maneira mais otimista.

[...] foi tudo muito comemorado, então aí quando isso acontece você se apegava muito à criança, [...] A vinda dela foi muito importante, muito boa, foi muito bom que ela tenha vindo com a condição dela, sabe? Por todo esse processo assim e eu vejo as famílias relatando luto pela síndrome principalmente quando nasce, quando descobre depois do parto e tal. (C20)

As mães participantes expressam que nos primeiros anos da criança sentiam-se amedrontadas e incapazes de cuidar da criança, e este medo estava relacionado com a ausência de conhecimento sobre a situação:

[...] era desconhecido pra mim, eu não sabia como lidar com aquela situação e também achava que eu não daria conta, entendeu? (C9)

muuuuito difícil! Eu achei difícil porque eu não sabia nada a respeito do assunto, não tinha conhecimento, nunca tinha ouvido falar na síndrome de Down [...] Então assim, os primeiros meses foram muito difícil, foi muita dúvida, foi muito problema antecipado que eu nem sabia se na verdade ia ter. (C12)

pra mim foi muito difícil, foi muito difícil porque a gente não sabia né, eu num sabia quando ela nasceu que eu descobri que ela tinha síndrome, pra mim era coisa de outro mundo eu achei que era uma doença que era alguma coisa. (C17)

Embora considerem o contexto da chegada da criança como uma situação difícil as mães C1, C4 e C10, cujos filhos não apresentaram comorbidades associadas a síndrome de Down ao nascimento, reconhecem que esta condição tornou a situação mais amena:

foi muito difícil! mas como ele não teve problema nenhum de saúde, nem cardíaca nem nada isso ajudou né, porque ele não precisou de ficar internado, não precisou de fazer cirurgia cardíaca, respiratória, nada disso. (C1)

[...] a gente graças a Deus não teve grandes dificuldades porque ela clinicamente, ela sempre foi muito saudável. (C4)

Eu acho que no meu caso eu sou até privilegiada porque o (criança com SD) não tem cardiopatia, num tem nada. (C10)



Em estudo de abordagem quanti-qualitativa realizado com cinco famílias de crianças com síndrome de Down conduzido por Rooke e Pereira-Silva (2016) foi verificado que a vivência de adversidades pelas famílias relacionavam-se com o adoecimento da criança com síndrome de Down.

Os resultados da presente pesquisa, no entanto, apontam que independente da presença ou ausência de doenças a família enfrenta desafios, especialmente nesta etapa inicial em que tudo é obscuro. O fato da criança ser clinicamente estável facilita o manejo da situação quando comparado com famílias cujos filhos apresentam patologias associadas à SD.

Salienta-se que o sentimento de medo e incapacidade são comuns à mães, independente da presença ou ausência da desabilidade. Contudo, o resultado indica que tais sentimentos apresentam-se acentuados em situações atípicas, como é o nascimento de uma criança com síndrome de Down.

Os resultados permitem inferir que a apreciação sobre a SD apresentou diversidade entre as famílias participantes do estudo e essas diferenças sofreram interferências das experiências pregressas e o nível de conhecimento que cada indivíduo apresentava em relação à SD à época do nascimento da criança. A falta de conhecimento sobre a SD é um fator que contribuiu para o aumento do sentimento de medo e incapacidade materno, além de corroborar para a não aceitação da condição. Assim, faz-se necessário conhecer a experiência pregressa que a família tem em relação à SD, objetivando orientar a família sobre as possibilidades da mesma, contribuindo, assim, para a melhor aceitação e apreciação da condição.

Os resultados da análise também permitiram visualizar as modificações familiares que ocorreram após o nascimento da criança com síndrome de Down, a primeira delas foi a união familiar. Esta mudança no esquema familiar ocorreu com o intuito dos membros da família de somar forças para o enfrentamento da situação estressora.

[...] então assim, o que eu posso dizer em termos da família é que todo mundo se uniu mais, sabe?! A modificação foi essa, a gente ficou mais próximo não só eu e meu marido, né, mas as pessoas que estavam em volta. (C2)

então essa criança foi uma enviada de Deus porque por exemplo, eu tinha uma tia na minha família que ela até já morreu mas naquela época a gente não tava conversando mais não, então a partir da notícia de que a (mãe da criança) estava grávida aí as famílias já ficaram mais ainda [unidas], eu

passei a conversar com minha tia, a gente não conversava [...] Principalmente depois que soube da possibilidade de ter síndrome de Down, aí que tsip ((faz gesto de unir as mãos)) juntou todo mais [...]. (C5)

[...] então foi um momento assim, foi mais de união, não foi aquela coisa assim, “aff” passou uma avalanche e/ não, muito pelo contrário, eu acho que a gente se uniu nesse sentido pra poder acho que pra dar um direcionamento pra tudo, acho que é porque precisava entender o que tava acontecendo naquele momento e eu acho que a gente fez dessa forma né, se unir. (C3)

Rooke e Pereira-Silva (2016) também identificaram em seu estudo que após o diagnóstico da SD as famílias apresentaram uma nova organização familiar, na qual houve um estreitamento dos vínculos, sendo esta uma importante estratégia de enfrentamento às adversidades, o que indicou os efeitos positivos da chegada da criança na família.

As mães participantes deste estudo também apreciam que a mudança no esquema familiar foi positiva já que apresentou-se com a finalidade de enfrentar uma situação nova e desconhecida e ao mesmo tempo contribuiu para a coesão familiar. Os profissionais que assistem a família precisam incentivar e ampliar esta aproximação entre os seus componentes, favorecendo o compartilhamento de responsabilidades e apoio mútuo entre os familiares.

Além da união familiar, o grupo apresentou mudanças em sua rotina, especialmente na vida da mãe que assumiu majoritariamente os cuidados à criança com síndrome de Down. Algumas mães optaram por sair do emprego e dedicar-se exclusivamente aos cuidados de seus filhos (C3, C7, C6, C10, C12, C16, C18 e C19). As demais informaram que reduziram a carga horária de trabalho ou mudaram de emprego para que tivessem maior disponibilidade de tempo e/ ou flexibilidade nos horários para levar a criança aos compromissos terapêuticos e outras atividades:

não tava conseguindo trabalhar mais e comecei a pegar licença, aí eu fui pegando licença, pegando licença, aí acaba que eu num tava conseguindo mais trabalhar, né porque assim a demanda era muito grande pra mim. (C6)

então eu passei a ficar por conta, né então não pude voltar a trabalhar nesse sentido, logicamente porque eu preferi a dedicação, né, se eu quisesse voltar a trabalhar, eu voltaria. (C3)

[...] a mudança que houve foi no meu horário de trabalho. (C19)

Evidencia-se que há um reconhecimento materno que durante os primeiros anos da criança ela se tornou o foco de cuidados da família. Esta mudança no esquema familiar em alguns casos foi sentida pelos filhos mais velhos das participantes:

eu perdi muito a paciência com ele [filho mais velho], que eu só visualizava a criança com SD. (C1)

[...] então todos os olhares voltaram pra ela [criança com síndrome de Down], então ai ele [irmão da criança com SD] já começou com um ciúmes. (C13)

meu menino adoeceu porque a minha ausência mexeu até com emocional dele. (C18)

Ressalta-se que o contexto da chegada de um recém-nascido típico também demanda por maiores cuidados e gera alterações na rotina familiar mas este processo apresenta-se com maior complexidade no contexto da SD, devido à maior exigência advinda dos cuidados à esse tipo de criança.

Ao longo dos anos as mães participantes se mantiveram à frente dos cuidados com a criança e a vida dessas mulheres continuou apresentando mudanças mais significativas. Estas modificações ocorreram em função de uma priorização das necessidades do filho em detrimento das próprias necessidades. Do discurso das participantes depreende que o atendimento às necessidades ds crianças requer um conjunto de atividades superior ao usual.

antes eu tinha tempo pra fazer uma compra, pra ir num shopping comprar uma roupa, eu tinha... [...] Ah! Hoje eu quero correr, que eu corro de vez em quando, ah... Hoje eu quero correr de tardinha, eu quero correr de manhã! Não tem mais disso, ou eu me esforço e acordo bem cedo e faço minha atividade bem cedo antes da rotina da casa começar ou eu... Não tem! [...] eu tenho que me adaptar com o que eu tenho, meu tempo é muito escasso. (C11)

a minha vida mudou muito porque agora eu vivo em função dele, vou pro trabalho, levo ele pra escola, busco na escola, levo nas terapias, chegou a hora de dar o lanche, chegou a hora de dar o banho, não sei o quê. (C9)

amor e dedicação, prioridade, eu acho que essa é a palavra certa: Prioridade! Eu tenho falado muito isso, que.../ As vezes, por exemplo, vou te explicar, tem um aniversário de uma amiga sua, mas ai tem um chá de panela do amigo/ dum amigo seu. Qual que é a sua prioridade? Essa aí... Prioridade... Hoje por exemplo a minha turma tá toda numa fes... Numa folia lá no Santa Tereza e eu tô aqui porque eu tinha combinado com você e a minha prioridade... no caso é... poder ajudar, né? A outros que virão ainda. (C16) (Ao finalizar a sua fala, C16 apresenta os olhos marejados de lágrimas – Notas de campo da pesquisadora)

Observa-se que desde os primeiros anos da criança com SD até a atualidade existiu uma priorização das necessidades da mesma em detrimento das necessidades dos outros membros da família, aspecto que revela desequilíbrio familiar.

A presença deste desequilíbrio familiar foi encontrado em outros estudos realizados com famílias de crianças com síndrome de Down que identificaram uma tendência materna e familiar em voltar toda a atenção e cuidados à criança com SD (POVEE et al., 2012; VAN RIPER; HSIAO; CHIU-YUEH, 2011; PEREIRA; FERNANDES, 2010). Nunes e Dupas (2011) ainda destacam em seu estudo que após a chegada do filho com SD as mães moldam sua vida e rotina em função da rotina de compromissos do mesmo e da busca constante por seu estímulo.

Ressalta-se que este desequilíbrio ocorre em função da intensidade da rotina familiar que está associado à demanda de cuidados à criança com SD, assim, existe uma redução na disponibilidade de tempo para outras demandas (BATISTA; DUARTE; CIA, 2016).

Visando favorecer a adaptação é considerável a garantia do bem estar de todos os membros da família, este grupo precisa de auxílio na gestão do tempo para o atendimento das necessidades da criança, dos outros filhos e em especial das necessidades das cuidadoras primárias.

Os resultados também revelaram que a presença da criança com síndrome de Down não só produziu mudanças no cotidiano da família como também favoreceu mudança na visão de mundo dos seus familiares, especialmente as mães, que incluiu maior amadurecimento, empatia e mudanças nas prioridades maternas, conforme os trechos abaixo destacam:

eu posso dizer assim que hoje eu sou outra (mãe da criança com SD), né é: eu acho que você passa, seus conceitos de valores mudam completamente, é, e aí aquilo que antes você dava importância, hoje talvez não seja tão importante quanto naquela época você imaginava ser e aí você passa a construir uma valorização das coisas de uma maneira diferente, né e aí você busca outros princípios para você se conduzir. (C3)

então, agora pra mim mudou radicalmente, né, eu virei mãe, né! ((risos)) então, quando se vira mãe a gente faz tudo né?! E... Ampliou o meu universo mesmo porque hoje eu vivo um outro mundo que antes não fazia parte que é esse mundo das pessoas com necessidades especiais. (C2)

[...] a gente aprende muito com essas crianças, [...] eu me tornei uma pessoa melhor, tanto na parte de sentir o problema dos outros, me preocupar mais com a situação dos outros. (C9)

As famílias de C5, C8 e C17 que contam com um maior número de membros reconheceu a necessidade de mudanças comportamentais visando a oferta de um ambiente mais tranquilo para a criança com SD. Ainda que seja reconhecido que o ambiente influencie no comportamento de criança, sejam elas típicas ou não, as mães participantes apresentam-se mais atentas a essa questão:

é tentar manter as coisas em casa em ordem, tanto a parte física quanto as pessoas né, é/ A gente conversa muito com os meninos né, pra tentar manter o ambiente mais tranquilo pra (criança com SD) ter uma referência boa porque assim, ela aprende muito vendo, né. (C5)

[...] as vezes eu falo: Ó gente, gente! Vamos parar de brigar, porque (criança com SD) num pode nã. (C17)

[...] as vezes a gente tem que evitar de falar muito porque eles percebem muito quando tá agitado, eles sabem quando a gente tá muito agitado, então eles percebem isso e começam a ter reação também, de agitação. Então eu tenho uma vida mais assim, calma com meu esposo, até pra poupar, assim, até pra própria educação dela, ter mais segurança, assim, familiar mesmo, sentir que é uma família mais estruturada, mesmo. (C8)

Os discursos maternos revelam o reconhecimento de que o meio no qual a criança está inserida é preponderante para a formação de seu comportamento, mesmo que exista no imaginário social a concepção de que pessoas com SD são dóceis e bem humoradas.

Ao mesmo tempo a análise revelou que a apreciação familiar sobre a criança vai ao encontro desta concepção social sobre a personalidade de pessoas com SD, uma vez que os resultados relevaram que as participantes consideram suas crianças agradáveis, alegres e carinhosas. Ademais, as mães referem que a presença da criança proporciona alegria para a família e seu entorno.

[...] a (criança com SD) é uma menina 'muito bem quista por todos', ela é assim uma menina 'muito carismática, é impressionante!' As pessoas se encantam com ela', a (criança com SD) tá com mais de cinco anos, "não teve um dia sequer que ela levantou de mau humor, chorando, berrando". (C5)

[a criança com SD] trouxe muita felicidade pra gente, porque a personalidade do (criança com SD) é um doce, o (criança com SD) tem muito mais, com três aninhos de idade, tem muito mais respeito, muito mais

carinho, muito mais amor do que muita gente por aí. Um carinho sincero, eu vejo pelo jeito dele, ele é muito sincero e não é só ele. (C12)

a (criança com SD) ela é muito carinhosa, eu acho que a única diferença é essa, que ela é muito carinhosa, uma criança dito normal ela é até carinhosa, mas não tanto é igual a (criança com SD), não sei se é porque é minha filha ((sorri)) mas a gente dá muito carinho também, né, então assim, a retribuição é mais que cem por cento. (C7)

Outros estudos evidenciaram uma apreciação positiva sobre a criança com síndrome de Down e sobre as modificações familiares que foram produzidas com sua presença, tais como crescimento pessoal, aprendizado e estímulo ao amadurecimento de seus familiares. Estes estudos destacam que a criação de uma criança com síndrome de Down é uma experiência positiva para os pais, trata-se de uma criança que aumenta o sentimento de amor e prazer no ambiente, além de serem alegres, carinhosas, humildes e bem humoradas (VAN RIPER, 2007; HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008; BATISTA; DUARTE; CIA, 2016; NUNES, DUPAS, 2011). Estes atributos são motivadores para os pais, pois ainda que enfrentem grandes desafios relativos ao cuidado, existe o retorno positivo da criança (NUNES; DUPAS, 2011).

Por outro lado WUO (2007) destaca uma tendência à uniformização da personalidade da criança com SD e discute que estes indivíduos têm sua própria personalidade e esta é moldada pelo meio em que convive, o que pode desconstruir o estereótipo de pessoas com SD são sempre dóceis e amáveis.

Os discursos maternos tornaram evidente que a família identifica tais características, sendo elas uma vantagem em meio a tantos desafios e dificuldades, mas ao mesmo tempo algumas dessas famílias reconhecem a necessidade de oferecer um ambiente que favoreça o desenvolvimento deste comportamento dócil e tranquilo.

Além disso, as características da criança e o convívio com as mesmas permitiu que ao longo dos anos fossem criados vínculos afetivos entre criança e família, e também favoreceu com que as mães participantes se sentissem capazes de atender as necessidades do filho, conforme revelou a análise dos dados:

[...] eu acho que a gente consegue atender bem todas as necessidades dela. (C4)

eu acho que [atendo] todas as necessidades dele né, ele tem todos os atendimentos que é possível né, médico, alimentação, sabe? É tudo é muito/ Sabe a gente resolve tudo assim, sabe? (C2)

[...] eu acho que eu consigo sim resolver todas as necessidades dela. (C8)

O fato de estas mães assumirem majoritariamente os cuidados à criança é um aspecto que contribuiu para o sentimento de capacidade para este cuidado e atendimento das necessidades do filho, já que participam ativamente das terapias e são as pessoas que passam a maior parte do tempo com a criança com SD.

Ainda que avaliem conseguir atender bem as necessidades do filho, é presente no discurso das cuidadoras uma busca incessante por aquilo que possa contribuir para seu desenvolvimento, e apresentam um esforço extra para a garantia das necessidades da criança.

[...] às vezes fico um pouco cansada, um pouco desanimada aí eu penso assim: não vou mais atrás de nada mas aí volto de novo, quando é amanhã já esqueci e volto de novo e sempre enfrentei. (C1)

[...] eu corro atrás, sabe? E aí eu vou assim, é, um pouco mais além, mas eu acho que é o que muitas mães também buscam né. (C3)

Estudo conduzido por Neves e Cabral (2009) identificou que diante dos desafios presentes no cuidado a crianças com necessidades especiais, as mães apresentam um esforço para além de suas capacidades, dado que precisam atender a múltiplas necessidades.

Ao mesmo tempo em que buscam por oferecer os estímulos às crianças que lhe parecem necessários, as mães C3 e C4 apresentam ainda uma preocupação e um questionamento sobre a quantidade e a intensidade das atividades do filho. Estas mães reconhecem que o excesso de atividades dificulta a vivência plena da infância. Existe nesse sentido, um reconhecimento de que a criança com SD acaba por ser mais exigida do que uma criança com o desenvolvimento típico.

o tanto de atividade que ela faz e eu até tô questionando muito isso, né, no momento atual eu tô até querendo rever isso tudo né, então assim, eu tô pra pra rever, tô querendo conversar especificamente com mães de duas meninas que eu sei que estão super bem que são adolescentes já né, pra me ajudar com isso, né, porque ninguém dá alta pra ela, né, só que né:, eu acho que a gente tem que repensar né, eu acho que tá ela tá super sobrecarregada, ela e conseqüentemente a família, né. (C4)

eu preciso seguir uma rotina que é , é dos atendimentos, uma rotina que é do (criança com SD) criança, porque ele precisa brincar, ele precisa ser uma criança né, a gente não pode esquecer disso, então assim: Mamãe, vamo brincar? ((fala da criança com SD) então vamos brincar! Né, e eu não posso negar, então assim, aquela criança, aí eu entro um pouco na comparação, que tem a manhã às vezes toda disponível pra poder ir à pracinha, pra poder brincar com outros, né coleguinhas, estão ali que se encontram, né diariamente, o (criança com SD) não tem essa disponibilidade, né, pelo menos todos os dias ele não tem. (C3)

Nunes e Dupas (2011) destacam que as famílias ao se depararem com o atraso do desenvolvimento da criança com SD buscam estimulá-la e fornecer subsídios para que alcancem autonomia futura, preocupação esta que não ocorre entre famílias de crianças típicas. Holanda, Collet e Costa (2008) identificaram em estudo realizado com mães de crianças com SD, que estas embora neguem a deficiência buscam recursos que melhorem o desempenho dos filhos.

Ao contrário do que foi encontrado pelo estudo de Holanda, Collet e Costa (2008), os resultados do presente estudo identificaram que as mães participantes não negam a deficiência do filho, havendo entre as mesmas uma aceitação da condição. Em resultado a essa aceitação, atualmente as mães participantes do estudo consideram viver uma vida normal e percebem uma menor magnitude do problema que antes gerava medo e preocupação:

depois pra gente que vive no dia-a-dia é tão normal né? essa questão, eu acho que essa questão é mais pra quem tá de fora, né, pra gente que tá vivendo o dia-a-dia eu acho que o início é que é muito diferente, muito diferente mesmo depois é a vida da gente, é uma rotina, não difere assim. (C4)

e você olhar pra criança também e ver que aquilo não é um bicho de sete cabeças e que ela mesma vai te mostrando que não era aquilo que você tava imaginando, que vai dar certo, que você vai conseguir e pronto. (C15)

então você passa a tentar produzir uma vida, é, como outra qualquer no sentido de ele não ser um bicho de sete cabeças ele é uma criança, ele vai ser tratado como criança, e ele vai ter realmente um diferencial que vai ser pra ajudá-lo no seu desenvolvimento. (C3)

Embora refiram ter uma vida normal, as participantes ressaltam que suas rotinas são mais intensas devido aos compromissos da criança, sendo este o aspecto que as diferencia de famílias com crianças com o desenvolvimento típico.



então, assim, eu acho que é mais tumultuada pelas questões médicas, né, e pelos atendimentos, no mais ela é normal. (C2)

olha, eu num vejo muita diferença não, a diferença acho que é as rotinas mesmo que ela tem de atendimento, [...]mas com relação as outras coisas eu acho normal, né?! Ela participa das atividades da escola, participa das atividades, das brincadeiras que a gente faz em casa. (C6)

não tem diferença nenhuma, o dia dela do de outra criança, nenhuma, nenhuma, tirando os atendimentos especializados de fono, T.O., tudo normal, tudo normal! É a rotina de ir pra escola é a mesma de toda criança, não tem nada de diferente. (C5)

As participantes do estudo reconhecem as limitações e as potencialidades de seus filhos e esta constatação também parte da comparação que as mães fazem com outras crianças:

[...] o (criança com SD) se equipara um pouco mais às crianças típicas não no quesito de assim, e lógico que eu reconheço as deficiências dele no sentido, as limitações melhor dizendo, né, as limitações dele, mas não tem tanta diferença como eu acho que pode acontecer mais pra frente né. (C3)

[...] ele faz a maioria das coisas sozinho, ele conhece tudo dentro de casa [...] ele sabe tudo! Ele sabe o que é meu, o que é do pai, o que é da irmã! [...] ele vai no banheiro sozinho, ele desce a bermudinha a cuequinha faz, só que na hora de subir vem tudo embolado, a cueca misturada com short, aquela bagunça, mas vai aprendendo né? A parte motora dele é muito boa, cê tá vendo né? (C9)

ela é muito esperta ela já tinha aprendido contar de um a dez, tinha dois meses que ela tava na sala de aula né, o alfabeto, igualzinho ela conta de um a dez só que ela já sabe a sequência dos números, ela falou assim "ela tá acompanhando os meninos como se fosse uma criança normal" sabe assim... A gente vê que ela tem interesse de aprender, vontade de aprender e isso ajuda também. (C18)

Entretanto, as participantes referem não gostar de realizar comparações da criança, ainda que este comparativo acabe por ser inevitável:

infelizmente a gente compara uma criança com outra aí eles até pedem muito para não comparar mas é impossível, até mesmo com outras criança com Síndrome de Down, que um/ Mas porque que o meu? (C1)

apesar de que eu não gosto muito da palavra comparação, eu acho que não é por aí, né, é eu vou me comparar a você, você vai se comparar a x, não! Porque nós somos diferentes, né cada um tem as suas necessidades, cada um tem né, uma personalidade eh, mas eu tento nortear dentro de uma pequena comparação, porque eu não posso falar que ela exista né. (C3)

C1 expressa ainda que esta comparação gera frustração e um questionamento sobre seu desempenho na condução dos cuidados ao filho:

[..] hoje mesmo aconteceu um episódio que eu fiquei assim chorando, chorei a manhã inteira ((risos)). Que minha cunhada é professora lá em Vespasiano, aí ela disse que recebeu uma menininha lá de quatro anos com Síndrome de Down na sala dela, aí ela tá assim "Nossa mas a menina fala, eu entendo tudo que a menina fala"... Assim, ela nem falou por mal não, tava contando né, aquilo acabou comigo né porque assim: o que que eu não tô fazendo que (criança com SD) não está falando? [Mãe se emociona]. Mas aí cada um é cada um né, aquelas coisas de sempre né que a gente ouve, com síndrome ou sem síndrome, cada um é cada um. (C1)

Conforme está presente na fala de C1, existe uma recomendação de que a criança com síndrome de Down não seja comparada com outras crianças, sejam elas típicas ou não, no entanto este comparativo é necessário para o norteamento das decisões relativas ao cuidado. Por outro lado, a comparação e a constatação do déficit produz sofrimento materno.

Lipp, Martini e Menegotto (2010) verificaram que frente à constatação de atrasos da criança a mãe se frustra e retoma o processo de luto, não sendo possível uma completa aceitação da criança, já que há sempre a criação e quebra das expectativas maternas em relação ao desenvolvimento do mesmo. Por outro lado, investigação realizada com famílias de criança com necessidades educacionais especiais destaca que embora estas reconheçam as limitações da criança também são capazes de ficar satisfeitas com os avanços alcançados em relação ao desenvolvimento infantil (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014).

Os resultados deste estudo demonstram que as mães participantes reconhecem os atrasos do desenvolvimento do filho e a exigência adicional relacionadas a este cuidado. Ao mesmo tempo ocorreu uma normalização do cotidiano dessas famílias. Ressalta-se que apesar das mães referirem que a criança realiza atividades comuns a outras crianças sem a síndrome de Down há nessas atividades uma intencionalidade materna em estimular o filho e contribuir para seu desenvolvimento.

Os resultados ainda demonstram que a família enxerga a criança em sua integralidade, não focando apenas em suas debilidades. Esta apreciação da criança deve ser reconhecida reforçada positivamente, assim como os avanços apresentados, já que são resultados do trabalho da família e merece ser valorizado,

visando o incentivo a sua continuidade e contribuindo para o sentimento de capacidade materno e familiar.

Visando conhecer as perspectivas maternas sobre a criança e a família em relação ao futuro, as mães participantes do estudo foram questionadas sobre o que esperam da criança e os impactos familiares que a mesma poderá gerar sobre a família.

A análise do conjunto de dados produzidos revelou preocupações maternas quanto ao futuro do filho. Algumas famílias expressam a crença de que a criança sempre dependerá de um cuidador, pois nunca será totalmente autônoma (C1, C5, C6, C7, C14, C18 e C19). Além disso, as famílias apontam preocupação com relação ao preconceito (C5 e C3) e quanto a imprevisibilidade em relação a rede de apoio à criança na ausência dos pais (C2, C3, C7, C9, C11, C16, C17 e C19), . Para tanto, as mães C9 , C11 e C18, que têm filhos com desenvolvimento típico, atribuem a estes filhos a responsabilidade dos cuidados ao irmão no futuro e já os preparam para tal:

olha eu acho que vai, vai, ela vai ser uma pessoa que... A gente sabe que a pessoa vai depender da gente praticamente pro resto da vida. (C6)

eu tive o (criança com SD) com uma idade né com 37 anos... é então o que acontece, o meu... É eu fico pensando, meus pais já estão mais velhos, meus irmãos estão mais velhos, eu sou das mais novas, meu marido é dos mais novos, então você não tem, você não vislumbra pessoas pra cuidar. (C11)

eu fico muito preocupada quando eu envelhecer e meu marido também, mas por outro lado eu tenho a (irmã da criança) e por um outro lado eu quero assim deixar uma situação financeira de forma que se ela não puder olhar o (criança com SD). (C9)

e aí você pensar é numa pessoa com Síndrome de Down que vai tá mais velha, que provavelmente vai estar sofrendo um pouco mais com o preconceito, com eh eh, sentindo, né vivenciando um pouco mais essa questão da rejeição, né, porque aí sim as diferenças se destaquem mais nesse sentido e aí você pensar que você, que possa ser que você não esteja mais aqui pra poder dar esse apoio, né esse apoio de pai e mãe que eu acho ele não vai encontrar em lugar nenhum né. (C3)

Este resultado é corroborado por Nunes e Dupas (2011) que destacam que a família da criança com síndrome de Down vive incertezas em relação ao futuro. Lipp, Martini e Menegotto (2010) evidenciaram em seu estudo que embora famílias de crianças com SD acreditem que no futuro a criança desenvolva autonomia, haverá ainda a necessidade de alguém que a supervisione. O achado destes autores vai ao

encontro do resultado deste estudo, ainda que algumas mães não expressem claramente que a criança nunca alcançará autonomia, estas ao verbalizarem preocupação em relação a uma possível falta de rede de apoio à criança no futuro implicam em um entendimento do não alcance a esta autonomia. Apenas cinco das vinte mães participantes expressam que esperam que a criança conquiste autonomia no futuro e vislumbram os filhos superando as expectativas (C4, C8, C12, C13, C15). Uma das mães (C15) reitera que não apresenta preocupações quanto ao futuro do filho.

A análise ainda revelou que as mães desejam que a criança seja feliz no futuro e estas mães expressam que essa felicidade seja alcançada de acordo com o que o filho precisa e considera fazê-lo feliz:

eu sempre penso o bem, não consigo imaginar outra coisa, só alegria, só felicidades, só coisas que a gente nem imagina que ele ia fazer e que ele vai continuar fazendo... É isso que eu penso. (C1)

[...] eu penso sempre nessa possibilidade dele ser autônomo no futuro, sabe? Ele dar conta da vida dele! Ser feliz é muito amplo, né[...]Dele ser autônomo, o que que é uma pessoa autônoma? É uma pessoa que gere bem a sua vida, né! Que da conta de, de ir aonde quiser, né! Então assim, o nosso plano em relação a ele é isso, sabe? Deixar ele mais autônomo possível! A felicidade vai conquistar ele mesmo, né? Das coisas dele. (C2)

quero que meu filho seja feliz, pra isso a pessoa acha que assim ah, ter tudo de bom, ter os brinquedos que estão na moda, fazer tudo enquanto é curso, estudar isso, isso e aquilo outro, né, ter uma namorada, e... Ser feliz, casar e ter uma casa boa e viajar todo ano e se né sair bem numa profissão! (criança com SD) eu não preciso pensar assim" eu quero que ele seja feliz. (C11)

Observa-se uma visão otimista sobre o futuro e também um desprendimento materno daquilo que é considerado padrão de felicidade, estas mães esperam que seus filhos sejam felizes e vivam a sua vida plenamente.

Os discursos das mães C2, C8, C10, C11, C12, C15, e C18 demonstram que embora algumas delas tenham preocupações futuras, as mesmas conseguem vislumbrar um futuro em que a criança conseguirá desenvolver atividades comuns a outras pessoas, poderão ser autônomos e ter uma vida normal:

eu vejo minha filha normal, se ela tiver condição de fazer uma faculdade ela vai fazer a faculdade, se ela não tiver condições de fazer uma faculdade eu não vou enxergar isso como deficiente porque muitos ai não conseguem, é uma pessoa normal e não consegue chegar ai nem no ensino médio e é

normal, eu não vejo isso, eu não consigo separar, eu não consigo separar ela, ela ter síndrome de Down, não consigo ver. (C8)

hoje em dia eu soube que tem um pessoal com síndrome de Down que tá até casando não é, eu espero que ela case também porque ela é muito bonita, magrinha, bonitinha demais, loirinha do cabelão (risos) é então é a gente pensa nisso pra ela, que ela namore, a gente vai ajudar, vai orientar [...] Eu acho que ela vai ter uma vida acho que praticamente normal, vai ser assim comum. (C6)

aí, é ele/ é isso, espero melhor pra ele, é, tento ensinar dentro do possível, às vezes até o impossível a gente faz, né? Pra vê o que ele conquista. Eu acho que ele vai até trabalhar fora, sabe? Porque ele é muito esperto [...] Quem sabe ele num se envereda em alguma coisa que ele goste, né? Tem tantas pessoas com síndrome de Down que hoje tem é... Posições de destaque na sociedade, muitas vezes as pessoas não conhecem mas hoje tem turismólogo, tem professor de educação infantil, inclusive, música, dança, esporte, tem de tudo ne. (C9)

Em estudo desenvolvido por Pereira-Silva e Almeida (2014) foi feito o questionamento a familiares de crianças com necessidades educacionais especiais acerca das expectativas que os membros da família tinham sobre a criança e os resultados mostraram que os pais têm maiores expectativas sobre o desenvolvimento motor e escolarização infantil, enquanto os irmãos têm sobre a independência futura do mesmo.

Ao contrário do que foi encontrado no estudo de Pereira-Silva e Almeida (2014), o presente estudo evidenciou que as expectativas de algumas mães se referem a uma vida independente, autônoma e feliz e para que isso ocorra as mães deste estudo tem feito investimentos no presente e criado estratégias que visam o alcance desta autonomia. Corroborando com este achado, Holanda, Collet e Costa (2008) reiteram que só é possível investir em uma criança com SD quando há uma crença familiar sobre as possibilidades da mesma (HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008)

Por outro lado, aquelas participantes que mesmo expressando preocupações com o futuro da criança também lançam mão de estratégias visando a autonomia da criança, além de prepararem o irmão para apoiá-la futuramente.

A presente categoria permitiu evidenciar que cada membro da família apresentou diferente apreciação sobre a chegada da criança com SD e estas diferentes apreciações estavam relacionadas às experiências e concepções pregressas dos mesmos em relação a pessoas com SD.

A partir da chegada da criança houve mudanças no esquema familiar, especialmente na rotina e função materna, e um o aumento da união familiar foi mais comum, além de um maior direcionamento de atenção à criança com SD, em detrimento ao atendimento das necessidades dos demais membros da família, o que indica um desequilíbrio familiar.

Ainda que inicialmente as mães apresentassem sentimento de medo e incapacidade para o cuidado à criança, ao longo dos anos estas mães apresentaram maior habilidade para lidar com as situações desafiadoras e perceberem que uma menor magnitude do problema quando comparado com a percepção que tinham nos anos anteriores. Ademais, estas mães passaram a apreciar a criança em sua totalidade, reconhecendo suas desabilidades e suas potencialidades, assim como as demandas intrínsecas ao contexto e que as diferenciam do cotidiano de famílias com crianças sem a SD. O convívio, a apreciação positiva sobre a criança e os efeitos de sua presença também foram aspectos, que em conjunto, contribuíram para o sentimento de capacidade de cuidar.

Por fim, foram apresentadas as perspectivas futuras maternas, que envolvem preocupações e crença de que a criança não alcançará autonomia, entre grande parte das mães, e, em algumas situações, otimismo e expectativas de que a criança será feliz e autônoma, mas independente destas expectativas as famílias investem no desenvolvimento da criança.

A partir dos resultados apresentados nesta categoria ressalta-se a fundamental importância da orientação e apoio profissional a essas famílias, já que a informação contribui para família cuidar e apresentar maior habilidade para manejar os desafios iminentes ao contexto. Uma família que se sente capaz de cuidar, mesmo vivendo os muitos desafios relacionados ao cuidado sabe onde buscar ajuda e apresenta menos angústia durante o processo. Além disso, é premente que este apoio profissional auxilie a família no gerenciamento do tempo a fim de que seja possível atender a necessidades de todos os componentes familiares, garantindo o bem estar de todo o grupo, reconhecendo e valorizando as potencialidades da família e da criança com síndrome de Down.

#### **5.2.4 Recursos familiares, resolução de problemas, estratégias de coping e suporte social familiar**

A presente categoria temática trata dos recursos familiares, apoio social, estratégias de coping e resolução de problemas utilizados pelas famílias para a redução do estresse desencadeado pela situação de ter uma criança com síndrome de Down, podendo contribuir também para a adaptação destas famílias a esta situação.

A análise dos dados permitiu identificar como se constituíram as estratégias de coping e resolução de problemas e recursos familiares para o enfrentamento dos desafios, assim como a rede de apoio familiar desde os anos iniciais da criança até os dias de hoje.

Conforme apresentado nas categorias anteriores, após o nascimento da criança a família se viu despreparada para o cuidado da mesma, e embora estas mães estivessem abaladas com a recente notícia, recorreram à busca por informações que corroborassem para a compreensão do contexto e também para o cuidado ao filho.

[...] e eu assim, de certa forma eu precisei de conter essa tristeza por que assim, eu tinha que cuidar dele né?! Então me lembro muito bem de ler muita coisa, que eu sempre sou muito interessada nas coisas, então eu lia muita coisa, buscando uma solução para aliviar a minha dor mas ao mesmo tempo sem causar essa dor nas pessoas né?! Eu lembro que em algum lugar eu li assim "Chora mas cuida do seu filho" Então foi isso que eu comecei. (C2)

eu chorei realmente no primeiro dia mas eu não tive esse luto que todo mundo tem, porque eu conversei com muitas mães, eu não tive esse luto que elas falam que teve mãe que ficou dois, três meses chorando, e eu simplesmente falei: "Ah é? Então vamos correr atrás! Vamos procurar saber. (C10)

As mães referem que quando identificavam alguma dificuldade ou demanda recorriam a busca por informações e/ ou profissionais capacitados para lidar com o problema:

ah eu acho que é essa questão da fala, porque eu acho que a questão que mais pega neles é a questão da fala, participo muito de cursos, final de semana mesmo participei de um curso grande sobre apraxia da fala mas assim, muito grande, muito complexo e muito difícil da gente e Ai joga pra uma fono, joga pra outra, aí eu acho que isso aí é, é Muito difícil! (C1)

sabe a gente resolve tudo assim, sabe? A gente estuda, eu estudo, mas basicamente eu estudo vejo o que é importante para ele e busca esses atendimentos. (C2)

eu fico igual uma doida procurando aí, igual eu já até descobri um aparelho que não conheço nenhum dentista em Belo Horizonte que conhece chama mamilo que diz que é próprio pra poder fazer parar de chupar dedo então a gente fica nessa luta né, pra poder. (C10)

Após o nascimento da criança os profissionais de saúde, especialmente aqueles atuantes no hospital, foram uma das principais fontes de apoio referidas pelas mães participantes.

o que me ajudou foi uma médica, eu nem lembro mais o nome dela, porque eu conheci ela lá no [hospital filantrópico em que a criança nasceu], ela que me falou, ela foi ela que me orientou, ela que me ajudou, porque a (criança com SD) nasceu e ficou quatorze dias internada, aí todo dia ela ia lá e conversava comigo, então ela que me ajudou, foi mais ela. (C17)

[...] lá [no hospital onde a criança nasceu] eu tive toda assistência, não posso reclamar, eles fizeram todos os exames da (criança com SD), aí me mostravam realmente que eu tava ali e a criança tava bem de saúde [...] então eu saí toda encaminhada, sabe?! E a psicóloga também trabalhou assim muito esse lado porque eu tava chorando muito, só me liberou quando eu tava preparada pra enfrentar o mundo lá fora e eu saí mesmo preparada sabendo o que eu ia enfrentar o mundo lá fora. (C8)

Após a alta hospitalar as mães buscaram e/ ou foram encaminhadas para o atendimento ambulatorial com profissionais tais como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, geneticistas, entre outros. As participantes também referiram ter recebido suporte destes profissionais que realizaram os primeiros atendimentos à criança.

os profissionais também que a gente foi né, decidimos que ela tivesse esse acompanhamento, eles foram muito importantes, eu tive uma/ assim admirei muito a fisioterapeuta dela que acho que ela me ajudou muito assim a acreditar muito na (criança com SD). (C4)

a gente foi primeiro a uma consulta com o geneticista e o geneticista ele faz um acompanhamento familiar, então ele instrui, assim, explica o quê que é na genética, o quê que é a Síndrome de Down, explica quais são as probabilidades que podem acontecer com a criança, tudo que vai acontecer. E sugere as terapias, porque o cerne da questão é a estimulação precoce, né, então ele explica como que pode ser feita essa estimulação precoce, quê que cê pode fazer e aí, nessa consulta eu perguntei pra ele o quê que poderia ser feito, a onde que eu procuraria, ele sugeriu a (instituição filantrópica de assistência a crianças com deficiência). (C11)



o médico, quem me orientou muito foi médico, a geneticista, o pediatra, foi deles que eu busquei ajuda. (C14)

Outros estudos com famílias de crianças com SD demonstraram que frente ao contexto desconhecido, o primeiro passo dessas famílias foi a busca por informações e ajuda profissional para o norteamento sobre o novo contexto (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014; NUNES; DUPAS; NASCIMENTO, 2011; PEREIRA-SILVA; OLIVEIRA; ROOKE, 2015).

Ribeiro, Barbosa e Porto (2011) identificaram em seu estudo insatisfação dos pais de crianças com síndrome de Down quanto a qualidade das informações oferecidas pelos profissionais da saúde, aspecto que pode influenciar negativamente a visão dos mesmos em relação à criança e também na adesão da família a continuidade do cuidado.

O resultado do presente estudo indica que o apoio profissional foi satisfatório e consistiu no diálogo e escuta das mães, além de assistir a criança em suas necessidades. Ressalta-se que estes profissionais que realizaram o atendimento ambulatorial diferenciam-se dos profissionais atuantes no hospital, uma vez que apresentam formação e experiência no atendimento as necessidades das crianças com SD. A partir desse resultado é possível identificar a necessidade que estas mães têm em ser ouvidas e esclarecidas quanto as suas dúvidas e dificuldades

Assim, o profissional precisa estar atento a essa necessidade e estabelecer vínculo com esta família, esse contato possibilita a desconstrução de fantasias e mitos sobre a desabilidade, reduz os medos e ansiedades dos pais, aspecto que contribui para a segurança familiar quanto ao cuidado da criança e conseqüentemente sua melhor adaptação.

Entretanto, estas mães precisaram buscar por estes atendimentos, aspecto que demonstra que até essas mães encontrarem tais profissionais houve uma lacuna na assistência, conforme foi apresentado anteriormente. Entretanto estas mães encontraram, ao longo dos anos, profissionais com os quais foram criados vínculos e que passaram a ser apoio para estas famílias. Foram mencionados como fonte de apoio profissionais tais como o médico pediatra, médico geneticista, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos, profissionais estes que realizam o acompanhamento continuado da criança e família e que apresentam experiência na assistência as crianças com SD. A análise permitiu identificar que estes profissionais foram reconhecidos por sua capacidade de acolher e

compreender as dúvidas e ansiedades maternas e ofertar uma assistência que supera o atendimento às necessidades biológicas da criança. Observa-se que estes profissionais passaram a contribuir com informações para a tomada de decisões da família em relação aos cuidados com a criança:

[...] ele já mudou de fisioterapeuta, a fono ele sempre continuou, sabe?! É um apoio que a gente tem, que a gente encontrou que eu achei que foi fantástico, né, nesse momento e que nos ajuda até hoje, né, sempre que precisa, porque ela simplesmente não é só fono, né?! Então, assim, ela tá sempre fazendo um algo mais, então a gente acaba que a gente se apoia exatamente nessas questões. (C3)

[...] eu falo que Deus coloca uns presente na vida da gente, a cardiologista dela hoje é muito minha amiga, então assim ela me acolheu, me apoiou muito, então assim todos os meus desesperos tipo "ah! eu tô achando que a frequência respiratória tá maior, olha lá pra mim" então assim num era nem plantão dela e ela mora do lado do hospital ela falava "trás porque eu sei que você não dorme."(C13)

[...] e quando eu te falei que a (fonoaudióloga) me ajuda muito é nesse sentido também, é a gente leva muito em consideração eu e ela conversando sobre isso nesse sentido profissional da coisa, não que a opinião do meu marido não valha, não é nesse sentido não, é no sentido que profissionalmente (fonoaudióloga) a sua avaliação do (criança com SD) / como paciente o que que você acha? Que o (criança com SD) da conta disso tudo? Você acha que eu tô no caminho certo? Você acha que tá sendo proveitoso pra ele essa, essa, essa, e essa maneira? E a gente chegou no retorno que é sobrecarga mas que ele dá conta. (C11)

A participante C4 refere que para tomar decisões relativas ao cuidado da filha recorre ao diálogo e busca de informações com outras famílias de crianças com síndrome de Down que já passaram pela etapa a qual sua família está vivenciando:

então assim, eu tô pra pra rever, tô querendo conversar especificamente com mães de duas meninas que eu sei que estão super bem, que são adolescentes já né, pra me ajudar com isso, né, porque ninguém dá alta pra ela, né, só que né:, eu acho que a gente tem que repensar né. (C4)

O intercâmbio de experiências entre pares é uma ação que contribuiu para a redução das dúvidas e traz conforto aos mesmos, pois há nesse ato um sentimento de empatia entre semelhantes. (NUNES; DUPAS, 2011).

Além do apoio profissional, algumas famílias (C4, C5, C12, C13, C15 e C18) referem que recorreram à fé para o enfrentamento das situações desafiadoras. Trata-se de uma estratégia que foi adotada tanto após o recebimento da notícia do

diagnóstico da criança até os dias atuais, sendo a fé uma importante ajuda no enfrentamento das adversidades vividas e fonte de esperança para estas famílias:

até porque eu sou cristã, então a primeira coisa que eu fiz quando eu recebi essa notícia que eu vi que realmente ele tinha a síndrome de Down e que eu precisava de tomar certos cuidados eu me apeguei com Deus. (C12)

[...] eu tenho muita esperança e eu acho que ajuda, sabe. Muita fé que vai dar certo, vai dar certo, tá na mão de Deus e vai dar certo e é isso! [...] É... toda hora a gente vai na fé, a gente acha que vai ajudar saber que vai passar. (C15)

quando ela precisou de passar pelas cirurgias aí eu assim que eu fui buscar a Deus na maior dimensão da minha alma, sabe assim?! No mais profundo do meu ser eu tive assim um encontro pessoal com Deus mesmo e o que aumentou muito foi minha fé. (C13)

A partir da análise dos ecomapas das famílias foi possível identificar que igrejas e grupos de oração foram mencionadas como rede de apoio das famílias de C4, C11 e C18. C5 e C18 destacam a maneira como as instituições religiosas também constituíram-se como apoio para o enfrentamento dos desafios vividos:

[...] não só eu como a família inteira, a igreja, a comunidade, era corrente de oração uma atrás da outra pra (criança com SD), pra recuperação dela, pra ela ficar bem, pra ela vir embora, pra ela desenvolver bem. (C18)

a gente recebeu muitas mensagens espiritas sabe, assim de pessoas do lado espirita né, e só mensagens belas, falando que nós somos merecedores, que a (criança com SD) nos escolheu, já olhando o lado espirita kardecista mesmo né, então essas mensagens estavam muito positivas e elas serviram pra nos acalmar. Mesmo antes da (criança com SD) nascer, já sabendo que ela poderia vir com alguma síndrome, então a gente recebeu várias mensagens espiritas. (C5)

Van Riper (2007) destaca que um dos importantes recursos que famílias de criança com SD apresentam é a fé em Deus. A fé e a espiritualidade são fontes de esperança, força e solidariedade, sendo as instituições religiosas um ponto de apoio para famílias de crianças com necessidades especiais (NUNES; DUPAS, 2011; SILVEIRA; NEVES, 2012; NEVES et al., 2015). Além disso, a espiritualidade contribui para significação e aceitação da situação (NEVES; CABRAL, 2009; HOLANDA; COLLET; COSTA, 2008).

E Neves et al., (2015) ainda destaca que a rede de lazer das famílias de crianças com necessidades especiais apresenta-se restrita, sendo a ida à igreja uma

das únicas atividades exercida pelos integrantes famílias e a mesma acontece com a intencionalidade de buscar por apoio espiritual e emocional.

A partir deste resultado é importante a identificação das necessidades espirituais da família e o incentivo a práticas religiosas de sua escolha, uma vez que este recurso contribui para o fortalecimento familiar para o enfrentamento das adversidades e nas instituições religiosas é possível que as famílias encontrem uma rede de apoio.

A análise revelou ainda que o apoio da família e de parentes próximos apresentou-se como um importante recurso desde o nascimento da criança até a atualidade. Os ecomapas das famílias de C3, C4, C5, C6, C7, C8, C10, C11, C13, C14, C16, C18 e C20 representam a força do apoio familiar, é possível constatar o apoio advindo de avós (C6, C20, C3) tias (C7, C2) e irmã mais velha da criança (C9). A análise dos dados evidenciou que o apoio familiar se deu por meio do auxílio no cuidado à criança, orientação, apoio e incentivo, conforme destacam os trechos abaixo:

a família, né o apoio da família né que sempre: é, sempre aceitou, sempre vibrava com tudo também. (C4)

o apoio da família, o estímulo, a ajuda, tudo vem da família que é o mais importante, entendeu? (C12)

[...] o apoio da minha família, principalmente, da minha mãe e minha sogra que me ajudam demais também. Pra cê ter uma ideia, né, hoje, o dia que eu tô trabalhando o dia todo a (criança com SD) de manhã fica com a minha mãe, deixo ela lá, minha mãe dá almoço, dá banho e aí eu chego só pego e levo pra escola. (C6)

A esse respeito, Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015) realizaram estudo com famílias de adolescentes com síndrome de Down objetivando conhecer a rede de apoio a estas famílias, os resultados demonstraram que a principal fonte de apoio se dá entre os cônjuges e parentes próximos à família.

Embora o estudo de Pereira-Silva, Oliveira e Rooke (2015) trate de outra etapa da vida da pessoa com síndrome de Down, os resultados se assemelham ao da presente pesquisa que apontou a família como principal apoio desde o nascimento até os dias de hoje, o que pode indicar o seu caráter permanente. Isto pode ser evidenciado por meio do discurso 14 das 20 famílias participantes do estudo e está representado nos ecomapas anteriormente apresentados.

Essa inferência é corroborada por Neves et al., (2015) que destaca que a presença de vínculo familiar torna essa rede mais fortalecida e, embora a família da criança com síndrome de Down apresente múltiplas demandas, a presença de apoio social contribui positivamente para o processo de adaptação (HISAO, 2014).

Nesse sentido, a união e apoio familiar devem ser observados pelos profissionais de saúde, incentivadas quando presente e reconhecida a fragilidade ou ausência deste apoio familiar é importante que os profissionais atuem a esse favor, uma vez que este apoio apresenta-se preponderante para a adaptação familiar.

Ainda com relação à rede de apoio às famílias participantes do estudo, a análise permitiu identificar grupos formados por famílias de pessoas com SD e organizações não governamentais (ONGs), que são instituições destinadas ao apoio de tais famílias, como importantes espaços de troca de experiência e apoio mútuo. Saliencia-se que estes grupos ganharam força nos últimos anos, já que o apoio e informação via internet e/ou grupos de famílias de pessoas com SD em redes sociais nos anos iniciais da criança eram incipientes e foram mencionados apenas pelas cuidadoras C2, C15, C16, e C20.

A partir da análise dos ecomapas foi possível visualizar que das 20 cuidadoras entrevistadas, 14 participam de algum grupo ou ONG voltada para a assistência a pessoa com síndrome de Down. As participantes C2, C3, C5, C10, C11, C13, C14, C15, C18, e C20 além de apresentarem vínculos fortes com estes grupos, são membros ativos dos mesmos e contribuem na organização das atividades desenvolvidas. Entre as mães que informaram participar do grupo uma refere apresentar vínculo superficial com uma ONG (C9), pois não dispõe de tempo para participar do mesmo e a outra referiu apresentar vínculo moderado com três organizações (C4), uma vez que participa pouco das atividades propostas pelas organizações.

As mães que participam de algum grupo ou são assistidas por alguma ONG tem o rendimento superior a 3 mil reais mensais, sendo que apenas uma mãe tem renda menor que mil reais mensais. Dez dessas mães trabalham fora de casa e três delas se dedicam exclusivamente ao cuidado da criança com SD.

A análise dos discursos das mães que utilizam os grupos revelou que tais grupos foram importante auxílio para a obtenção de informações e indicação de profissionais que fossem capacitados para o atendimento das necessidades da criança com síndrome de Down:

então quando eu comecei a galgar essas informações a gente começou assim, devagar, fomos buscar é é é (instituição filantrópica), buscamos a (ONG 1), teve uma assistente social que nos atendeu e que foi assim fundamental, assim, nesse processo de orientação, e agradeço muito, né, o fato de ter é é é de estar em contato com ela, é e a partir desse momento as informações foram começando a clarear e aí a gente começou a entender um pouco mais do que ele precisava, do que que a gente tinha que fazer. (C3)

[...] eu saliento que é importantíssimo, se eu tivesse o (ONG2) desde o nascimento do (criança com SD), o (criança com SD) teria tido outra, outro atendimento. Como ter informação é importante, como que a informação é importante, como que as pessoas não tem acesso a isso eu vejo hoje, eu encontro mães que num conhecem nenhum grupo, não digo só o (ONG2) não, tem vários grupos hoje em dia, mas os grupos surgiram muito recentemente, então assim, como que cê tem informação assim ao dispor desde aquele bebezinho até maior, como que as pessoas se unem e trocam experiências, trocam vivências e daí surgem palestras, surgem cursos, surgem indicação de, de, de profissionais, como que os profissionais participam ativamente dão sua opinião, e como que isso muda a vida das pessoas, então a vida do (criança com SD) mudou muito depois da gente ter o contato com o (ONG2). (C11)

os grupos que a gente frequenta, os faces, os grupos de WhatsApp as mães são tão bem instruídas que acaba que vai passando uma pra outra, então é dessa forma que a gente vai se cobrando e vai tentando dar o melhor. (C15)

Sete mães informaram não participar de grupos ou ONGs, estas informaram não dispor de tempo para participar das atividades desenvolvidas pelos referidos grupos (C7, C8, C12, C16, C17, C19). Destaca-se que cinco das mães não participantes de atividades propostas por ONGs ou grupos possuem um rendimento familiar menor que dois mil por mês, três mães trabalham fora de casa. Salienta-se que C19, C7, C12 e C17 apresentam baixo rendimento familiar e baixa escolaridade, C8 além de apresentar um rendimento familiar baixo, apresenta uma carga horária de trabalho alta, C16 embora apresente alto rendimento familiar e escolaridade tem uma rede de apoio familiar reduzida, o que dificulta sua participação nas atividades.

Este resultado demonstra o quanto esses grupos são benéficos para aquelas mães que participam. Por outro lado, as mães que apresentam muitas demandas associadas ao cuidado da criança, trabalho e atividades do lar não conseguem participar dos mesmos. Acredita-se que a condição socioeconômica também tem relação com a não participação destas mães. Frente ao exposto, salienta-se a necessidade de mudanças nestes grupos com o intuito de agregar famílias que

apresentam dificuldades para sua participação, como oferecer eventos gratuitos e em horários e locais alternativos aos quais seja possível a participação de famílias de todos os perfis.

As participantes do estudo indicaram outras fontes de apoio social diversas que foram também indicadas nos respectivos ecomapas: O apoio e orientação de amigos (C3 e C17), ONGs voltadas para assistência à família de crianças com SD (C1 e C16), APAE (C16) foram presentes nos anos iniciais destas famílias. À época da entrevista C2 citou contar com apoio de uma ajudante em casa e C12 contava com o apoio da equipe de profissionais da escola na qual a criança está matriculada.

As crianças filhas de C12, C17 e C18 recebem o benefício de prestação continuada (BPC), estas são famílias com baixo rendimento e podem contar com tal benefício que auxilia no custeio dos cuidados a criança, já que estas mães abriram mão de empregos formais para a dedicação ao cuidado do filho.

[...] e também em certas coisas como por exemplo o salário que eles liberam pra ele na previdência social porque a gente tava num momento muito difícil trabalhar e foi mais mil e quinhentos reais a menos no salário.  
(C12)

Nunes, Dupas e Nascimento (2011) identificaram fragilidades na rede de apoio de famílias de crianças com síndrome de Down e dificuldade de acesso a recursos governamentais voltados para a criança com SD.

Os resultados aqui apresentados indicam que havia, nos anos iniciais da criança, uma rede de apoio reduzida, mas com o passar dos anos essa rede de apoio se ampliou e fortaleceu, aspecto que favorece a adaptação das famílias, uma vez que contribuiu para a redução da sobrecarga familiar. Este achado é corroborado por Hisao (2014) que destaca que mesmo que a família apresente muitas demandas o apoio social é um fator de peso no favorecimento à adaptação familiar.

A respeito dos recursos familiares, a análise permitiu identificar diferentes recursos, algumas famílias, apresentam recursos materiais que auxiliam no cuidado à criança (C2, C3, C4, C5, C10, C11, C16 e C20). Essas famílias apresentam condições financeiras e/ ou moradia própria. O recurso financeiro corrobora para que as famílias tenham opções em relação aos locais onde a criança será assistida, pois permite que arquem com os custos da assistência pela rede suplementar ou privada:

[...] e aí eu resolvi buscar o particular e foi aonde eu realmente mantive o (criança com SD) porque eu vi que não tinha muita é:: a escolha não era balanceada, eu não tinha como falar assim: Ah! eu posso escolher entre o atendimento do SUS ou o atendimento particular que não vai fazer muita diferença! Então, quer dizer, eu tive condições de fazer a escolha e optei pelo particular e foi aí que ele começou a fazer a fisio e a terapia ocupacional. (C13)

Neves et al., (2015) destacou em seu estudo que rede de cuidados a criança com necessidades especiais é ampla e composta por múltiplos profissionais, mas apresenta-se dispersa e há uma dificuldade de acesso a UBS e maior uso da atenção terciária.

A análise permitiu identificar que as famílias participantes do estudo não estão vinculadas a equipes de saúde da família haja vista que apenas uma das participantes (C17) verbalizou que apresenta vínculo e o apoio de profissionais da atenção primária:

meu médico que é o doutor X ali [aponta em direção ao posto de saúde próximo à residência] me orienta muito [...]É do posto. O doutor X me orienta muito, muito, muito, a gente conversa muito, sabe? É isso as dificuldades que eu tenho eu corro pra onde que alguém pode me ajudar, né.[...] Já. Quem me ajude é a é a é a Y, minha xará, a enfermeira padrão aqui do posto. Que ela me ajuda, ela que corre atrás de tudo pra mim. É muito bom quando a gente tem um anjo, né a gente fala um anjo né? [risos] É muito bom! (C17)

Embora a atenção primária seja a porta de entrada para assistência à pessoa com síndrome de Down e família, Fontannela, Setue e Melo (2013) destacam a existência de falhas na atenção primária em relação à assistência à pessoa com síndrome de Down e família. Isso se deve a uma dificuldade na vinculação com essa família e um conhecimento incipiente dos profissionais de saúde. Pessalácia et al., (2015) em estudo sobre acesso a atenção primária por pessoas com síndrome de Down identificou que os profissionais de enfermagem não se sentem preparados para assistência a esse público e ainda apresentam uma visão curativista e fragmentada sobre a sua assistência.

Conforme apresentado nas categorias anteriores, uma das principais dificuldades das famílias se refere ao acesso a serviços para a assistência à criança de forma geral, com ênfase aos serviços especializados. Diante dessa dificuldade, as famílias que apresentam recursos financeiros optaram por arcar com os custos



da assistência pela rede privada. Por outro lado, aquelas famílias que não apresentam tais recursos ou estão enfrentando dificuldades financeiras optaram pela assistência pelo SUS, instituições filantrópicas e/ ou buscam por projetos de instituições de diferentes natureza voltados para crianças com deficiências.

As mães C16, C17, C18 e C19 fazem uso da APAE, as mães C17 e C18 mencionam a importância da referida instituição, uma vez que nela a criança recebeu rapidamente os primeiros atendimentos e atualmente as crianças recebem acompanhamento clínico e educacional. Ressalta-se que C17 e C18 residem no interior.

lá na APAE também né, conversa bastante com a gente, ensinava a gente a como lidar com ela porque assim, a gente tem dificuldade, eu tenho dificuldade com a (criança com SD) de atender ela, umas coisinhas dela né mas assim, lá na APAE ajudou bastante. (C18)

olha o que me orienta mais é as meninas lá da APAE. (C17)

As famílias que à época da entrevista apresentavam desafios financeiros (C5, C12 e C18) se esforçam para equilibrar as finanças da família e ao mesmo tempo priorizam as necessidades da criança com síndrome de Down.

a gente vai tentando se desdobrar de tudo quanto é forma, né, a gente vai literalmente, literalmente não, né, igual o Faustão fala lá "se vira nos 30" né, então corre dali, corre daqui, né [...] C5: [Ai a gente vai buscando atendimento gratuito, né, é pra ela] [...] Por isso que a gente tá tentando os atendimentos gratuitos tudo, né e eu fiz a inscrição da (criança com SD) de T.O. e fono no (Instituição de ensino superior privada 1), (Instituição de ensino superior privada 2) e tal, e tá aguardando porque a fila é 'quilométrica' [...] e isso a gente vai tentando é, fazer as coisas da (criança com SD), que eu acho assim, mais ou menos a prioridade é a (criança com SD) né, amor? Até mesmo pela condição dela!" (CP5, C5)

a gente se desdobra né, a gente vai se desdobrando vai mexendo num lugar aqui, outro ali, tira a, deixa uma despesa de lado pra conciliar com o combustível do carro pra poder levar o (criança com SD) na fisioterapia [...]. (C12)

Estudo mostrou que as famílias estudadas, mesmo aquelas com rendimento maior, relataram apresentar dificuldades financeiras. Ressalta-se que a dificuldade financeira é um fator que limita o acesso das crianças em atividades que auxiliem no estímulo à mesma (PEREIRA-SILVA; ALMEIDA, 2014).

McGrath et al., (2011) apontou em seu estudo que a presença de problemas financeiros entre famílias de crianças com síndrome de Down são decorrentes do alto custo relacionado a sua assistência.

A capacidade de buscar por informações e o fácil acesso a mesma foi um importante recurso, dado que melhora as condições para o cuidado, e para lidar com as situações dificultadoras do momento, e essa busca e capacidade de resolução dos problemas está relacionado com a formação destas mães:

eu acho que o acesso à informação que no meu caso é fácil, eu tenho facilidade a isso até porque eu tô também na escola, né! Então eu tenho contato com pessoas que estão me ajudando na questão de tá fornecendo informações para a escola porque eu sinto que a escola ainda está despreparada, mesmo sendo uma escola particular, acho que nesse ponto a escola da prefeitura tem mais informação a dar do que a escola particular.” [C2] [mãe professora e está comentando sobre a forma como lida com a dificuldade de alfabetização da criança]

ah eu acho que essa parte pedagógica que eu consigo, que é a única coisa que eu dou conta de fazer que é a parte pedagógica. Eu tô sempre procurando resposta, é incrível! [C1] – [a mãe é pedagoga].

O cuidado a uma criança com necessidades especiais exige das mães uma apropriação de conhecimentos técnicos e científicos que antes não fazia parte do seu repertório existindo, portanto, uma necessidade de busca-los (NEVES; CABRAL, 2011). Entretanto Ribeiro, Barbosa e Porto (2011) em estudo sobre o nível de conhecimento entre pais de crianças com síndrome de Down identificaram que mães com baixa renda existem maior limitação quanto ao conhecimento.

Anteriormente foram apresentados os principais desafios que as famílias participantes do estudo têm enfrentado cotidianamente, dentre eles o desenvolvimento e a preocupação materna quanto à futura autonomia da criança, a alfabetização e inserção escolar, o ciúme do filho mais velho, entre outros. Ao descreverem estes desafios, as famílias sinalizaram as estratégias que têm adotado para o enfrentamento.

Em relação ao desenvolvimento as mães participantes referem investir na criança e estimulá-la visando o alcance de um futuro autônomo para a criança:

a gente trabalha hoje no sentido de torná-lo lá na frente uma pessoa que consiga é viver a vida, né mais com mais autonomia possível é o que a gente vai fazer né, o nosso propósito. (C3)

a gente já tá colocando ela é/ independência pra ela, pra ela ser mais é independente pras coisas né, ter mais, como que fala: é/ é pra ela ser mais independente mesmo, pra ela ter mais autonomia pra fazer as coisas dela. (C7)

eu faço o máximo que eu posso pra prepará-la, pra deixa-la independente, que eu acredito que ela possa ter uma vida independente. (C20)

Algumas mães participantes (C1, C2, C3, C18) relataram que diante das dificuldades da inserção escolar precisaram atuar ativamente junto a estes profissionais, dialogando e contribuindo para o processo de inclusão escolar da criança:

[...] amanhã mesmo eu tenho uma reunião com a professora, então eu sempre tenho que tá intervindo junto à escola. (C2)

a gente vê a necessidade e a gente coloca pra ser esse apoio, né?! "Escola, eu preciso do material, eu preciso que seja feito assim, preciso que seja feita uma adaptação, vamos marcar uma reunião pra gente conversar?" (C3)

aí fui lá na escola e falou assim "mãe, cê tá disposta a ajudar a gente aqui na escola com a (criança com SD)" aí eu falei com ela assim: "o que tiver no meu alcance, o que eu puder ajudar eu vou ajudar. (C18)

A inclusão de crianças com necessidades especiais em escolas regulares é um processo recente e ainda apresenta desafios, especialmente pelo fato dos profissionais atuantes não apresentarem conhecimentos sobre as especificidades da alfabetização de tais crianças. Os pais por outro lado sentem-se receosos quanto a este processo (LUIZ; NASCIMENTO, 2012).

A entrada de uma criança para a escola é um processo difícil para criança e família e no contexto da síndrome de Down há ainda a preocupação quanto a aceitação e inclusão da criança. As mães reconhecem que o filho precisa de um acompanhamento especializado que viabilize sua alfabetização e por este motivo referem que precisam estar mais atentas e presentes no meio escolar. Desta forma é necessário que sejam feitos investimentos para que ocorra o diálogo entre profissionais da saúde e educação. Além disso, é preciso o fortalecimento das legislações que assegurem estas práticas, interesse por parte da gestão para a concretização e apoio a estes profissionais para que consigam operacionalizar as ações no contexto escolar. É importante o empenho dos diferentes eixos, uma vez que a ação em conjunto pode contribuir para melhores resultados no processo

efetivo da inclusão da criança na escola e reduzindo a demanda da família quanto a esse aspecto.

A respeito dos desafios vividos com os filhos mais velhos, as mães C11, C13, C18 e C19 têm tentado equilibrar a divisão da atenção entre as crianças, com o objetivo de reduzir esse sentimento de ciúme. Além disso, há uma tentativa em sensibilizar o filho mais velho sobre a maior necessidade de cuidado com o irmão com SD, aspecto que justifica a maior dedicação de tempo das mães a esses filhos. C1,

eu explico pra ela: "Não, (irmã da criança com SD)! Não é porque o (criança com SD) tem síndrome de Down, o (criança com SD) tem suas necessidades específicas por causa da síndrome de Down mas isso não é uma necessidade por causa da síndrome de Down, é porque você faz assim e ele faz assado e quando eu preciso chamar atenção dele por causa de alguma coisa eu chamo, com a sua eu chamo mais porque você é mais assim e mais assado. (C11)

acho que ajuda as conversas né, igual meu marido que também ajuda muito e minha mãe que sempre conversa e ... E de falar e de mostrar, de falar com ele "mas a sua irmãzinha é especial, né, então a gente tem os cuidados, né, ela é bebê, né, assim ela já tem quatro anos mas ela ainda tem atitudes de bebê, então eu preciso de cuidar e você com quatro anos já tomava seu banho sozinho e ela eu dou o banhozinho nela, você com quatro anos já penteava seu cabelo, ela eu tenho que pentear o cabelinho dela, então algumas coisas eu preciso fazer com ela, por ela, que você não precisa mais, é tentar mostrar isso pra ele mesmo. (C13)

eu falo filho olha aqui pra cê ver, a (criança com SD) se a mamãe não trocar ela fica de xixi, ela fica de cocô, ela fica de roupinha suja, ela não dá conta de tirar. (C18)

Além das estratégias de coping acima citadas, outras estratégias foram adotadas em situações específicas. As cuidadoras C5 e C9 expressaram que diante da dificuldade que têm quanto ao deslocamento para as terapias recorreram ao direito do passe livre no transporte coletivo. C6 por sua vez é funcionária pública e estava à época da entrevista acionando a justiça para reduzir sua carga horária de trabalho. As mães C10 e C17 referem que tem adotado uma nova postura diante aos problemas, buscando gerenciá-los de forma mais leve e resolvendo uma demanda de cada vez, priorizando aqueles que são emergenciais.

C16 por outro lado confessa que para enfrentar os problemas tem recorrido ao uso de antidepressivo.

As mães C14 e C16 embora apresentem um rendimento familiar alto, apresentam uma rede de apoio limitada e ambas são divorciadas e não contam com

o apoio do pai. O ex-marido de C16, desde a separação não contribui para o cuidado do filho e não tem pago a pensão, C16 acionou a justiça mas ainda não obteve resposta. C16 verbalizou estar fazendo uso de antidepressivos para lidar com a situação que é difícil e ela tem se sentido solitária. C14 por sua vez relata que evita contato com o pai da criança para evitar novas discussões.

Houve o relato de duas participantes quanto ao uso abusivo de álcool por seus companheiros, C18 relata que seu companheiro nos primeiros anos de vida da criança. Ressalta-se que esta estratégia adotada pelo pai gerou uma demanda para a mãe da criança que àquela época acompanhava a filha durante um período prolongado de internação hospitalar. C19 refere que seu companheiro tem feito uso abusivo de bebidas alcoólicas, além de negar a presença da desabilidade na criança.

A esse respeito Rooke e Pereira-Silva (2016) encontraram em seu estudo que os pais de crianças com síndrome de Down tendem a apresentar estratégias de coping de evitação que são comuns à figura masculina.

A figura paterna precisa ser incentivada a participar ativamente dos cuidados com a criança com síndrome de Down, pois dessa forma haverá maior cooperação entre os pais, mesmo que separados e o pai terá uma visão mais ampliada sobre a realidade do filho. Assim, os profissionais de saúde deve favorecer a presença paterna, discutir com os pais os caminhos para a redução das demandas e trabalhar pela busca de estratégias de coping positivas que repercutirão sobre o bem estar e equilíbrio de toda a família.

A presente categoria possibilitou visualizar um aumento na rede de apoio e o desenvolvimento de estratégias de coping e resolução de problemas pelos membros da família. Ainda assim, observa-se a necessidade de ampliação da rede de apoio familiar e o alcance dos grupos de apoio a estas famílias.

Os profissionais de saúde foram fundamentais no processo de adaptação familiar, sendo importante o desenvolvimento da habilidade em acolher esta família em suas dúvidas e ansiedades, oferecer orientações, encaminhamentos e auxiliar a família na tomada de decisões relativas ao cuidado da criança.

A família e parentes próximos desde o nascimento da criança são fonte de apoio mútuo, e por isso é preciso estimular e desenvolver nestes a capacidade de dialogar e compartilhar a responsabilidade sobre o cuidado da criança,

especialmente entre os pais da criança, para que esta responsabilidade não recaia somente sobre a mãe.

A família ampliou também sua rede de apoio, conhecimentos e reorganizou-se financeiramente e aumentou a união familiar visando o enfrentamento dos desafios. Aspecto que indica que ao longo dos anos a família passou a ter maior governabilidade sobre as mudanças no contexto familiar. No entanto, ainda esbarram nas dificuldades de acesso a direitos e a assistência à criança, o que indica a necessidade da revisão, ampliação e efetivação das legislações e políticas públicas voltadas para o referido público, embora as mesmas existam ainda não são implementadas ou efetivas no apoio a estas famílias..

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou apreender como os fatores familiares interagem no processo de adaptação para o cuidado continuado à crianças com SD em idade pré-escolar e escolar, sob a perspectiva dos cuidadores primários. Os resultados da análise do conjunto de dados permitiram visualizar, por meio das quatro categorias empíricas a forma como os fatores familiares se comportaram desde a chegada da criança com síndrome de Down até os dias atuais, e finalmente foram apresentadas as expectativas maternas em relação ao filho e a família.

Apreendeu-se que embora a chegada da criança tenha sido percebida de maneira negativa e esta etapa tenha se apresentado obscura para estas famílias, com o passar dos anos o grupo passou a apreciar positivamente o contexto e desenvolveu maior habilidade para manejar os problemas inerentes à situação.

Os fatores apresentados como facilitadores desse processo foram: Acesso a informação, a ampliação da rede de apoio familiar e a mudança positiva da apreciação familiar em relação à criança e ao contexto.

Assim, é importante que desde o início da trajetória destas famílias, os profissionais de saúde estejam atentos à forma como é informado o diagnóstico à família, uma vez que este primeiro contato pode diferenciar a experiência e a apreciação familiar sobre a situação. Sabe-se que a informação favorece o sentimento de segurança materno e familiar para cuidar de sua criança, bem como de reduzir o medo e ansiedade que são presentes nos anos iniciais desta trajetória. Além disso, a orientação à família e a apresentação das possibilidades da criança contribui para a mudança positiva desta apreciação.

Durante todo o processo as fontes de apoio familiar devem ser reconhecidas e estimuladas se presentes e se ausentes ou frágeis faz-se necessário a busca por opções tais como grupos ou ONGs atuantes no apoio à famílias de pessoas com síndrome de Down, profissionais de saúde de referência, amigos e parentes próximos.

Em relação aos desafios nos cuidados foi possível perceber que nos anos iniciais estes se relacionavam aos cuidados em saúde, já que as crianças apresentavam maior fragilidade clínica. Atualmente os desafios se relacionam ao desenvolvimento infantil e alfabetização da criança. Ressalta-se que a etapa que compreende as idades pré-escolar e escolar existe uma maior exigência à criança

quanto ao seu desenvolvimento e início do processo de alfabetização, o que faz com que estas famílias percebam de maneira mais clara as dificuldades que a criança apresenta em relação ao desempenho de atividades de vida diária, comunicação e aprendizado. Desta maneira, os resultados tornaram claro que os desafios familiares no cuidado à criança se relacionam com a etapa do desenvolvimento à qual a mesma se encontra. Assim, indica-se que a atuação profissional considere as demandas e as adversidades relacionadas ao momento em que a família está atravessando e ao que é esperado para o desenvolvimento infantil.

Considerando que a dificuldade de acesso a assistência para a criança com SD foi um problema permanente desde o nascimento da criança, estratégias devem ser criadas visando facilitar o uso dos serviços de saúde especializados e assistência pela atenção primária. O fato da família saber aonde recorrer para receber assistência para a criança aumenta o sentimento de segurança familiar. Da mesma maneira estimula-se a criação de vínculos com os profissionais de saúde, aspecto que promove o apoio para tomada de decisões sobre os caminhos a serem tomados em relação ao cuidado. Frente ao exposto, é imprescindível que sejam intensificadas as discussões sobre as legislações e políticas públicas voltadas para o atendimento a pessoa com deficiência entre os profissionais dos diferentes, além de uma sensibilização dos gestores públicos e da sociedade para tais questões.

Além disso, independente da etapa vivenciada, estas famílias e crianças apresentam, desde o início da trajetória, uma rotina que é intensa e exaustiva. É necessária a criação de estratégias que visem a otimização do tempo desta família e ao mesmo tempo atenda às necessidades da criança, sugere-se, por exemplo, o agrupamento de consultas multiprofissionais para um mesmo local e data.

Em relação as perspectivas futuras ficou claro o desejo do alcance da felicidade e da autonomia da criança. Destarte, os profissionais de saúde precisam estar atentos às expectativas maternas e trabalhar em conjunto para pensar em ações que contribuam para a redução da ansiedade materna e para o planejamento de ações para o atendimento à criança, visando seu preparo para a sua autonomia.

Este estudo apresenta os resultados relativos a uma parte da população que representa famílias de crianças com SD que estavam vivenciando a experiência de cuidar da criança na idade pré-escolar e escolar. Foram, portanto, identificados desafios que guardavam relação com a referida etapa do desenvolvimento e a condição de cada uma destas crianças e famílias. Assim sendo, sugere-se outros



estudos da mesma natureza explorem outras etapas da vida da pessoa com SD, considerando a dinamicidade inerente ao processo de adaptação e sua relação com experiências que cada família e indivíduo apresentam.

Acredita-se que este estudo pode contribuir para orientar o olhar do enfermeiro e de outros profissionais da saúde para pontos críticos relativos ao processo de adaptação e funcionamento destas famílias que foram estudadas, subsidiando, assim, as práticas de cuidado favorecedoras do processo de adaptação ao contexto de cuidados com uma criança com síndrome de Down.

## REFERÊNCIAS

ABREU, M. et al. Cuidar do cuidador: uma revisão sistemática de instrumentos que avaliam a qualidade do relacionamento familiar. In: CARVALHO, J. C. et al. (Ed.). **Transferibilidade do conhecimento em enfermagem em família**. Porto: ESEP, 2012. p. 266-268.

ASCH, A. Diagnóstico Pré-natal e Aborto Seletivo: um desafio à prática e às políticas. **Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 49-82, 2003.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 4. ed. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARRETO, T. S. M. et al. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 14, n. 1, p. 128-136, jan./fev. 2016.

BATISTA, B. R.; DUARTE, M.; CIA, F.: A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3091-3099, 2016.

BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. **Families, Health & Illness**: perspectives on coping and Intervention. Missouri: Mosby, 1993, p. 21-63.

BOY, R. et al. Síndrome de Down: análise clínica, citogenética e epidemiológica de 165 casos. **J Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 2, p. 88-92, mar./abr. 1995.

BRASIL. **Lei 11.274 de 2006**. Altera a redação dos arts. 29, 30, 32 e 87 da Lei no 9.394, dispondo sobre a duração de 9 (nove) anos para o ensino fundamental, com matrícula obrigatória a partir dos 6 (seis) anos de idade. Brasília, 2006. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2004-2006/2006/Lei/L11274.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2006/Lei/L11274.htm)>. Acesso em: 25 set. 2016.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72 p.

\_\_\_\_\_. Portaria no. 81, de 20 de janeiro de 2009. Institui, no âmbito do SUS, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. **Diário Oficial [da] União**, Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

\_\_\_\_\_. Portaria número 1.327 de 3 de dezembro de 2012. **Diário Oficial [da] União**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

CERQUEIRA, M. M.; ALVES, R. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, 2016.

COLLINS, V. R. et al. Is Down syndrome a disappearing birth defect? **The journal of pediatrics**, [S.l.], v. 152, n. 1, p. 20-24, Jan. 2008.

CONSELHO NACIONAL DE SAUDE. Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Todos os comitês de ética e bioética em pesquisa com seres humanos orientam suas ações fundamentadas nesta resolução. **Diário Oficial [da] União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013, Seção 1, p. 59.

CUNHA, A. M. V.; FIAMENGHI JR., G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciênc. & Saúde Coletiva**, Rio Janeiro, v. 15, n. 2, p. 444-451, 2010.

DOWN, J. L. H. Observations on an Ethnic Classification of Idiots. **London Hospital Reports**, [S.l.], v. 33, n. 1, p. 259-262, 1995.

FONTANNELLA, B. J. B, SETOUE, C. S., MELO, D. G. Afeto, proximidade, frequência e uma clínica hesitante: bases do “vínculo” entre pacientes com síndrome de Down e a Atenção Primária à Saúde? **Ciênc. & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 7 p. 1881-1892, 2013.

GAMEREN-OOSTEROM, H. B. M. et al. Development, Problem Behavior, and Quality of Life in a Population Based Sample of Eight-Year-Old Children with Down Syndrome. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 6, n. 7, p. 21879, 2011.

GAMEREN-OOSTEROM, H. B. M. et al. Problem Behavior of Individuals with Down Syndrome in a Nationwide Cohort Assessed in Late Adolescence. **The Journal of pediatrics**, [S.l.], v. 163, n. 5, p. 1396-1401, 2013.

GUSMÃO, F.A. F.; TAVARES, E. J. M.; MOREIRA, L. M. A. Idade materna e síndrome de Down no Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, **Rio de Janeiro**, v. 19, n. 4, p. 973-978, jul./ago. 2003.

HERNANDÉZ, O. C., Caracterización del Síndrome de Down en la población pediátrica. **Rev. Ciências Médicas**, Campinas, v. 17, n. 4, p. 33-43, jul./ago. 2013.

HOLANDA, E. R. O.; COLLET, N.; COSTA, S. F. G. Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. **Online braz. j. nurs.**, [S.l.], v. 7, n. 2, 2008. Disponível em:<  
<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2008.1443/347>>. Acesso em: 23 ago. 2016.

HSIAO, C. Y. Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. **Journal of Intellectual Disability Research**, [S.l.], v. 58, n. 6, p. 549-559, Jun. 2014.

HSIAO, C. Y.; VAN RIPER, M. Research on Caregiving in Chinese Families Living With Mental Illness: a critical review, **Journal of Family Nursing**, [S.l.], v. 16, n. 1, p. 68-100, 2011.

HSIEH, H.; SHANNON, S. E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. **Qualitative Health Research** [S.l.], v. 15, n. 9, p. 1277-1288, Nov. 2005.

KONDER, L. **O que é dialética?** São Paulo: Brasiliense, 1981.

KOSCIULECK, J. F.; MCCUBBIN, M.; MCCUBBIN H. A Theoretical framework for family adaptation to head injury. **Journal of Rehabilitation**, [S.l.], v. 35, p. 40-45, July./Sept., 1993

LIMA, E. S. **Indagações sobre currículo:** currículo e desenvolvimento. Brasília: Ministério da Educação, 2007. 56p

LIPP, L. K.; MARTINI, F. O.; OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 47, p. 371-379, set./dez. 2010.

LUIZ, F. M. R.; NASCIMENTO, L. C. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas famílias **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 127-140, jan./mar. 2012.

MARCHAM, J. P. et al. Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. **Research in Developmental Disabilities**, [S.l.], v. 34, p. 4239-4247, 2013.

MARTÍNEZ-SALGADO, C. El muestreo em investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. **Ciênc & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 613-19, 2012.

MCCUBBIN, H. I.; PATTERSON, J. M. Family adaptation to crisis. In: MCCUBBIN, H. I., CAUBLE, A. E.; PATTERSON, J. M. (Ed.). **Family stress, coping, and social support**. Michigan: Editora Thomas, 1982, p. 26–47.

MCCUBBIN, M.; Mccubbin, H. Families coping with illness: the resiliency model family stress, adjustment, and Adaptation. In: DANIELSON, C.; HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. (Ed). **Families, Health & Illness:** perspectives on *coping* and intervention. St Louis: Mosby-Year Book, 1993. p. 21-63.

MCGRATH, R. J. et al. National profile of children with Down syndrome: disease burden, access to care, and family impact. **J Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 159, n. 4, p. 535-540, out. 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010. 393p.

MORAES NETO, F. et al. Tratamento cirúrgico da tetralogia de Fallot no primeiro ano de vida. **Rev Bras Cir Cardiovasc.**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 143-153, 2000.

MUNHALL, P. L. "Qualitative Research" in: \_\_\_\_\_. **Advanced Design in Nursing Research**. Thousand Oaks: SAGE Publications, 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.**, Florianópolis, v. 14, n. 2, p. 280-286, abr./jun. 2005.

NEVES, E. T et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, abr./jun. 2015.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiania, v. 11, n. 3, p. 52738, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>>. Acesso em: 23 ago. 2016.

NISHIMOTO, C. L. J. **A Organização Familiar Para O Cuidado À Criança Em Condição Crônica Egressa Da Unidade De Terapia Intensiva Neonatal**. 2012. 202f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

NOVOA, M. C.; BURNHAM, T. F., Desafios para a universalização da genética clínica: o caso brasileiro. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v. 29, n. 1, p. 61-68, 2011.

NUNES, M. D. R.; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, p. 1-9, 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.**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 227-233, 2011.

OLIVEIRA, E. F.; LIMONGI, S. C. O. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. **J Soc Bras Fonoaudiol.**, São Paulo, v. 23, n. 4, p. 321- 327, 2011.

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.**, São Paulo, v. 15, n. 4, p. 297-303, 2007.

PEREIRA, A. P. A.; FERNANDES, K. F. A visão que o irmão mais velho de uma criança diagnosticada com síndrome de Down possui da dinâmica da sua família. **Estudos e pesquisas em psicologia**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 507-529, maio/ago. 2010.

PEREIRA-SILVA, N. L.; ALMEIDA, B. R. Reações, sentimentos e expectativas de famílias de pessoas com necessidades educacionais especiais. **A Psicol. Argum.**, Curitiba, v. 32, n. 79, p. 111-122, Supl 1., 2014.

PEREIRA-SILVA, N. L.; OLIVEIRA, L.; ROOKE, M. Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. **Avances en Psicología Latinoamericana**, Bogotá, v. 33, n. 2, p. 269-283, 2015.

PESSALACIA, J. D. R. et al Experiências de acesso a serviços primários de saúde por pessoas com síndrome de Down. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, São João Del Rei, v. 5, n. 3, p. 1752-1367, set./dez. 2015.

POVEE, K. et al. Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach, **J Intellect Disabil Res**, [S.I.], v. 56, n. 10, p. 961-973, Oct. 2012.

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

ROIZEN, N. J., PATTERSON, D. Down's syndrome, **The Lancet**, [S.I.], v. 362, n. 9365, p. 128-1289, Apr. 2003.

ROOKE, M. I.; PEREIRA-SILVA, N. L. Indicativos de resiliência familiar em famílias de crianças com síndrome de Down. **Estud Psicol.**, Campinas, v. 33, n. 1, p. 117-126, jan./mar. 2016.

SANTOS, A. S. **Contribuição para adaptação transcultural do instrumento "Adaptação e resiliência em famílias de indivíduos com síndrome de Down" para o português do Brasil. 2014.** 177f Dissertação (Mestrado em Ciências da Enfermagem) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar , Universidade do Porto, Porto, 2014.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 3, p. 503-514, 2003.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T.; PAULA, C. C. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 22, n. 4, p. 1106-1114, out./dez. 2013.

SOUZA, T. N. U.; PAYÃO, L. M. C. Apraxia da fala adquirida e desenvolvimental: semelhanças e diferenças. **Rev Soc Bras Fonoaudiol.**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 193-202, 2008.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paul Enferm.**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

VAN RIPER, M. Families of children with Down syndrome: responding to a "change in plans" with resilience. **J Pediatr Nurs.**, [S.I.], v. 22, n. 2, p. 116-128, 2007.

VAN RIPER, M. Family Variables Associated With Well-Being in Siblings of Children With Down Syndrome. **JFN**, [S.I.], v. 6, n. 3, p. 267-286, Aug. 2000.

VAN RIPER, M.; HSIAO, CHIU-YUEH. Individual and Family Adaptation In Taiwanese Families Living With Down Syndrome **Journal of Family Nursing**, [S.I.], v. 17, n. 2, p. 182-201, 2011.

WEIJERMAN, M. E.; WINTER, J. P., Clinical practice: the care of children with Down Syndrome. **Eur J Pediatr**, [S.l.], v. 169, p. 1445–1452, 2010.

WIJERMAN, M. Prevalence, Neonatal Characteristics, and First-Year Mortality of Down Syndrome: A National Study. **The journal of pediatrics**, [S.l.], v. 152, n. 1, p. 15-19, 2008.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 2. ed. São Paulo: Roca, 2009. 294p.

WUO, A. S. A construção social da Síndrome de Down. **Cad. Psicopedag.**, Osasco, v. 6, n. 11, 2007. Disponível em:<  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1676-10492007000100002](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492007000100002)>. Acesso em: 16 nov. 2015.

**APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semi-estruturada**

**Dados do participante**

**Nome cuidador primário:** \_\_\_\_\_

**Idade:** \_\_\_\_\_ (anos)

**Grau de parentesco ou Relação:**  
 pai  mãe  avó  outro, qual? \_\_\_\_\_

**Escolaridade:**  
 analfabeto/ primário incompleto (até 3ª série fundamental)  
 primário completo/ginásial incompleto (até 4 série fundamental)  
 ginásial completo/colegial incompleto (fundamental completo)  
 colegial completo/superior incompleto (médio completo)  
 superior completo  
 não informado

**Rendimento familiar**  
 < R\$ 1.000  
 1.001 a 2.000  
 2001 a 3000  
 3001 a 4000  
 4001 a 5000  
 > 5001

**Profissão** \_\_\_\_\_ Trabalha atualmente?  sim  não

Jornada semanal de trabalho \_\_\_\_\_ (horas)

**Entrevista**

1. Conte-me como foi para você e para sua família cuidar de uma criança com síndrome de Down entre o ano inicial e agora?

Questões de apoio para o entrevistador (Quais foram as coisas mais úteis para você inicialmente?, Se houveram coisas que tornaram esse processo mais difícil, quais foram elas?, Quais as modificações adotadas para contornar as situações difíceis?)

2. Avançando para o tempo presente, diga-me sobre um dia típico da família e da criança com síndrome de Down?

Questões de apoio para o pesquisador (Como você descreveria o dia do seu filho em comparação com outras crianças da idade dele?, Diga-me sobre algumas necessidades do seu filho que você acha que você resolve bem.; O que te ajuda ou te orienta na maneira como você gerencia o que seu filho precisa?; Quais das necessidades do seu filho você se sente menos capaz de gerenciar?; Há alguma necessidade do seu filho que você não consegue atender? Se sim, qual (is)?)



3. Se você fosse contratar alguém para atender às necessidades diárias do seu filho quantas horas semanais, essa pessoa trabalharia? Qual seria a descrição do seu trabalho? O que ela precisaria saber ou aprender?

4. Conte-me sobre os desafios que vocês estão enfrentando atualmente na família e em relação ao cuidado à criança?

Questões de apoio para o pesquisador: (Você ou sua família estão lidando atualmente com outros fatores de stress e tensões?; Como satisfazer as necessidades do seu filho com síndrome de Down e lidar com os constantes desafios aplicados na vida familiar?)

5. Quais são os tipos de coisas que ajudam vocês a lidar com os desafios e quais os tipos de coisas que dificultam o enfrentamento dos desafios?

6. Como você acha que você e sua família estão agindo atualmente diante dos desafios de cuidar de (nome da criança com SD)?

Questões de apoio para o pesquisador: (Como ter um filho com síndrome de Down mudou a sua vida e a vida dos outros membros da família?)

7. Como você descreveria o impacto da condição do seu filho no dia-a-dia da família?

Questões de apoio: Se tiver irmãos, quais os impactos gerados no cotidiano dos irmãos; Se o informante for casado quais foram as repercussões que a condição do filho com SD trouxeram para o seu relacionamento conjugal?)

8. Falando sobre o futuro, qual impacto você acha que ter um membro da família com síndrome de Down terá sobre você e sua família?

9. Se você fosse escrever um livro sobre a experiência de sua família de criar uma criança com síndrome de Down, qual título o livro teria? Qual seria a mensagem principal que seu livro teria?

## **APÊNDICE B - Roteiro para a construção do genograma e ecomapa: (Baseado na proposta de Wright; Leahey, 2009 e Nishimoto, 2012)**

### **Genograma**

Convidar o maior número 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).

- 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)?

## APÊNDICE C - Sistema de códigos utilizados para a análise direta

Baseado no Modelo de Resiliência, Estresse, Ajustamento e Adaptação Familiar de McCubbin, M.; e McCubbin, H. (1993).

Código	Definição
Diagnóstico	Descrição de como foi dado o diagnóstico da SD. Considerar quem deu a informação, como foi comunicado, impacto e repercussões familiares.
Desafios no cuidado continuado à criança com SD -inicialmente -ao longo dos anos -perspectivas futuras	Desafios relativos ao processo de cuidado prestado à criança com SD, dentre estes desafios podemos incluir e especificar: Profissionais de saúde; Desafios com o cuidado em saúde; Desafios no desenvolvimento infantil; Desafios em relação a inserção escolar e processo de alfabetização da criança; Dificuldades em relação à rotina/ maneira como a família avalia a rotina
Apreciação familiar -inicialmente -ao longo dos anos -perspectivas futuras	Apreciação familiar se refere a maneira como a família avalia o estressor, a situação e o esquema familiar
• Apreciação sobre a criança	Apreciação que a família tem sobre a criança com síndrome de Down em si. Como a família aprecia a sua criança com SD?
• Apreciação sobre o esquema familiar	Identificar como a participante avalia a maneira como a família se organiza, suas regras, seu padrão de funcionamento e como ela significa a SD e as mudanças ocorridas? Considerar os valores, objetivos, regras, prioridades e expectativas da família no período inicial, ao longo do tempo e as perspectivas sobre o futuro.
• Situacional	Refere-se a como a família avalia a situação, suas demandas e capacidades. Relação crítica entre as exigências da família e as capacidades e forças para atender às demandas. Indica adequação ou inadequação da unidade familiar para gerenciar a situação.
• Apreciação sobre o estressor	A apreciação do estressor indica como a família visualiza a situação estressora, qual a intensidade e o grau controlável da situação
Demandas Familiares -inicialmente -ao longo dos anos -perspectivas futuras	Empilhamento de demandas e sobrecarga familiar. Entre estas demandas podemos considerar: Demandas situacionais ou do contexto/ Demandas relativas ao cuidado à criança; A doença e as dificuldades ao longo do tempo; Transições normativas; Problemas ou tensões anteriores não resolvidas que exacerbam frente à situação estressora; Consequências das estratégias de coping mal sucedidas; Ambiguidade intrafamiliar e social; Além dos desafios do cuidado com a criança com síndrome de Down quais são os outros desafios/ tensões e sobrecargas da família inicialmente e ao longo do tempo?
Recursos familiares -inicialmente -ao longo dos anos	Os recursos familiares são as fortalezas e capacidades presentes tanto individualmente quanto na unidade familiar. Trata-se do potencial que a família tem para lidar com todas as exigências que lhes são impostas e esta categoria engloba os recursos pessoais e os recursos do sistema familiar. Ressalta-se que estes recursos podem ser tangíveis ou intangíveis, por exemplo: dinheiro e auto estima, respectivamente.
• Recursos do sistema familiar	Pensando na família como um todo quais são os recursos presentes neste sistema? É notada coesão familiar, adaptabilidade, indicativos de que é uma família organizada, apresenta habilidade de comunicação entre os membros e como é a convivência familiar? Coesão familiar: Vínculo presente na unidade familiar (inclui confiança entre os membros da família, apreciação, apoio, integração familiar e respeito à individualidade). Adaptabilidade: Atendem às demandas e são capazes de mudar o curso da situação; Organização familiar: Acordo, clareza e estrutura, bem como regras e funções bem definidas, liderança parental partilhada e limites claros intergeracionais; Habilidade de comunicação; Capacidade de resolver os problemas da família; Robustez familiar (forças internas e durabilidade da unidade familiar. Tempo gasto com a família e qualidade dessa convivência.

<ul style="list-style-type: none"> <li>Recursos das pessoas</li> </ul>	<p>Quais são os recursos pessoais que cada membro apresenta para enfrentar a situação? Recursos pessoais entrariam como: Inteligência, conhecimento e instrumentos adquiridos por meio da educação, treinamento ou experiência; traços da personalidade; saúde emocional ou física; senso de maestria; Auto-estima</p>
<p>Resolução de problemas e estratégias de coping</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-inicialmente</li> <li>-ao longo dos anos</li> </ul>	<p>Trata-se do esforço específico ou estratégias adotadas tanto individualmente quanto na unidade familiar para enfrentar o estressor. Assim, é uma ação direta que visa redução ou eliminação do estressor e as dificuldades. Além disso é uma ação que busca a aquisição de recursos adicionais para enfrentar o problema e o manejo contínuo do sistema familiar sobre as tensões. Quais são as estratégias que a família adota para enfrentar e resolver os problemas apresentados.</p>
<p>Suporte Social</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-inicialmente</li> <li>-ao longo dos anos</li> </ul>	<p>Suporte social se refere à todas as pessoas e instituições que a família pode utilizar para enfrentar a situação estressora. Entre as fontes de suporte social podemos incluir: Amigos, rede de serviços, escolas, igrejas, empregadores, políticas e benefícios</p>

## APÊNDICE D - Termo de Cosentimento Livre e Esclarecido

Belo Horizonte, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_,

Eu, Isadora Virginia Leopoldino Maciel, enfermeira e aluna do programa de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, gostaria de convidar você a participar do estudo que estou desenvolvendo, intitulado “Adaptação Familiar aos Cuidados Continuados à Criança com Síndrome de Down”. Esta pesquisa tem a orientação da Professora Elysângela Dittz Duarte. O estudo tem por objetivo analisar sob a perspectiva dos cuidadores primários como os fatores familiares interagem no processo de adaptação para o cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down em idade pré-escolar e escolar. Para falar sobre isso, você será convidado a responder algumas perguntas que estão relacionadas com o processo de adaptação aos cuidados à sua criança, quem são as pessoas que participam desse cuidado e quem são os familiares da criança. Se você permitir, suas respostas serão gravadas em um gravador para que seja fiel às respostas que você deu e você poderá escutar, se assim o desejar. Você pode ficar constrangido ou emocionado ao responder às perguntas, no entanto, espera-se que esta pesquisa possa contribuir para compreender mais sobre os fatores que estão relacionados com o processo de adaptação para o cuidado à criança com Síndrome de Down, como também quem auxilia nesses cuidados, de forma a entendermos essa realidade e trazermos possíveis contribuições para o cuidado e a adaptação de famílias como a sua. Sua colaboração é voluntária e o seu anonimato será garantido. Firmo o compromisso de que suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de artigos que poderão ser publicados, e as gravações ficarão sob minha responsabilidade por um período de 5 anos e depois serão destruídos. O seu consentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG), local que você pode fazer contato para ter esclarecimentos, a partir do telefone e endereço abaixo. Em qualquer momento da pesquisa, você poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar sua permissão e autorização para participar, além de não permitir a posterior utilização dessas respostas, sem nenhum ônus ou prejuízo em relação a seu atendimento, nem de sua família na instituição de saúde. Reafirmo que em qualquer situação seu atendimento não será prejudicado e que você não terá nenhum gasto extra e nem mesmo será pago pelas informações. O(A) Sr(a) não terá qualquer tipo de despesa para participar da pesquisa e não receberá remuneração por sua participação. Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para a participação como voluntário dessa pesquisa, sendo que uma cópia ficará em seu poder.

Atenciosamente,

\_\_\_\_\_  
Elysângela Dittz Duarte

\_\_\_\_\_  
Isadora Virginia Leopoldino Maciel

Acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim. Eu discuti com o pesquisador \_\_\_\_\_ sobre a minha decisão em participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento e não permitir a utilização de seus dados, sem prejuízo algum.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Nome/ assinatura do(a) participante

Contatos:

Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP): Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade Administrativa II, 2º andar Tel: (0xx31) 3409-4592

Profª Drª: Elysângela Dittz Duarte Tel: (31) 9970 9888./ Aluna: Isadora Virginia Leopoldino Maciel Tel: (31) 99280-8222.

E-mail: isadoravlm@gmail.com Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

## ANEXO A - Parecer consubstanciado do comitê de ética em pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ADAPTAÇÃO FAMILIAR AOS CUIDADOS CONTINUADOS À CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

**Pesquisador:** Elysangela Ditz Duarte

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 52973916.6.0000.5149

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.484.178

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de projeto de mestrado, onde as autoras vão investigar, através de entrevista estruturada, gravada, os fatores que interagem com o processo de adaptação para o cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down. Serão entrevistados cuidadores primários (mães, pais e outros).

#### Objetivo da Pesquisa:

Os autores informam o seguinte objetivo: "Analisar sob a perspectiva dos cuidadores primários como os fatores familiares interagem no processo de adaptação para o cuidado continuado de crianças com Síndrome de Down em idade pré-escolar e escolar."

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Identificam como risco, o do constrangimento pela situação de entrevista e como medida protetora perante o risco, informam que poderão interromper a entrevista, se necessário. Como benefício, informam a reflexão desencadeada pela entrevista.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está bem delimitada e a metodologia é adequada para fornecer respostas à pergunta formulada. O projeto vai contribuir para uma melhor compreensão do problema em nosso meio.

#### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentam folha de rosto devidamente assinada, projeto de pesquisa, roteiro de entrevista,

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 1.484.178

parecer consubstanciado do departamento de origem e TCLE. O TCLE está bem elaborado e informa adequadamente sobre os direitos do participante. No TCLE, a sentença "Você pode ficar constrangido ou emocionado ao responder às perguntas, no entanto, espera-se que esta pesquisa possa contribuir para compreender mais sobre os fatores que estão relacionados com o processo de adaptação para o cuidado à criança com Síndrome de Down, como também quem auxilia nesses cuidados, de forma a entendermos essa realidade e trazermos possíveis contribuições para o cuidado e a adaptação de famílias como a sua" acaba se constituindo em argumento autoritativo. Neste trecho, os pesquisadores deveriam informar que o participante pode não responder, se não desejar.

**Recomendações:**

Adequar TCLE, informando que o participante pode optar por não responder determinadas perguntas.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Recomendamos adequação no TCLE de forma a incluir a sentença "você pode optar por não responder alguma pergunta, se preferir".

Somos, SMJ, por aprovação do projeto.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_646259.pdf	03/02/2016 09:33:44		Aceito
Outros	PARECERCAMARA.pdf	21/01/2016 09:01:34	Isadora Leopoldino	Aceito
Outros	CURRICULOISADORA.pdf	05/01/2016 13:57:44	Isadora Leopoldino	Aceito
Outros	ROTEIRO.pdf	05/01/2016 13:57:01	Isadora Leopoldino	Aceito

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 1.484.178

Outros	CURRICULOELYSANGELA.pdf	05/01/2016 13:54:49	Isadora Leopoldino	Aceito
Outros	TERMOCOMPROMISSO.pdf	05/01/2016 13:53:14	Isadora Leopoldino	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFINAL.pdf	05/01/2016 13:32:37	Isadora Leopoldino	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	05/01/2016 13:31:11	Isadora Leopoldino	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	05/01/2016 13:28:51	Isadora Leopoldino	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	05/01/2016 13:28:10	Isadora Leopoldino	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELO HORIZONTE, 08 de Abril de 2016

---

**Assinado por:**  
**Telma Campos Medeiros Lorentz**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005

**Bairro:** Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE

**Telefone:** (31)3409-4592

**E-mail:** coep@prpq.ufmg.br