

Cuidadores de crianças com síndrome de Down: reflexões sobre o contexto de vida

Caregivers of children with Down syndrome: reflections on the context of life

Cuidadores de niños con síndrome de Down: reflexiones sobre el contexto de vida

Recebido: 08/05/2022 | Revisado: 17/05/2022 | Aceito: 25/05/2022 | Publicado: 30/05/2022

Joseilse Rosângela de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4265-8188>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: zange777@hotmail.com

Riani Joyce Neves Nóbrega

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6696-8298>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: riani.nobrega@urca.br

John Carlos de Souza Leite

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0183-6913>
Universidade Estadual do Ceará, Brasil
E-mail: johncarlosleite@hotmail.com

Camila Almeida Neves de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3674-2378>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: camilaandeoliveira@gmail.com

Natália Bastos Ferreira Tavares

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1139-600X>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: nataliabastosf@hotmail.com

Carlos André Lucas Cavalcanti

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4684-3535>
Instituição: Instituto Doutor José Frota, Brasil
E-mail: clucascavalcanti2@gmail.com

Isabela Rocha Siebra

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8192-9924>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: enfa.isabelars@gmail.com

Edilson Rodrigues de Lima

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3021-3336>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: edilsonrodriguesdelima73@gmail.com

Luana Cecília Sousa da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2283-0895>
Instituto Centro de Ensino Tecnológico, Brasil
E-mail: luanasaldanha25@gmail.com

Mônica Daniele Brito David

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7458-3996>
Universidade Regional do Cariri, Brasil
E-mail: monicadaniele_enf@yahoo.com.br

Resumo

Objetivou-se compreender o contexto de vida de cuidadores de crianças com Síndrome Down. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. O estudo teve como participantes os cuidadores de crianças com Síndrome de Down que residiam em um município no interior do Ceará. A coleta foi feita por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada. A análise de dados ocorreu através da técnica de análise de conteúdo proposta por Minayo. A pesquisa obedeceu a todos os preceitos éticos da Resolução 466/2012, que trata de estudos realizados com seres humanos. Participaram onze cuidadores de crianças com SD de zero a nove anos. Foi possível identificar o conhecimento dos cuidadores a respeito da síndrome e captar vários componentes pertencentes ao diagnóstico de SD que podem interferir no processo de adaptação da família, bem como situações de vulnerabilidade que surgem diante do mesmo. Os participantes referem experiências negativas no início da descoberta, no entanto, ao se familiarizar com a SD, expressam apreço sobre a situação de ter um filho com SD. Em relação ao enfrentamento, destaca-se a força encontrada na religião e na família. A pesquisa contribuiu para identificar as fragilidades encontradas no diagnóstico e os cuidados dedicados à criança com SD pelo seu cuidador, para ampliar o conhecimento dos profissionais acerca do processo de adaptação em que a família que possui portador de SD vivencia.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Cuidadores; Família; Cuidado da criança.

Abstract

The objective was to understand the life context of caregivers of children with Down Syndrome. This is a descriptive, exploratory study with a qualitative approach. The study had as participants the caregivers of children with Down Syndrome who lived in a municipality in the interior of Ceará. Data collection was carried out using a semi-structured interview script. Data analysis was performed using the content analysis technique proposed by Minayo. The research complied with all the ethical precepts of Resolution 466/2012, which deals with studies carried out with human beings. Eleven caregivers of children with DS from zero to nine years old participated. It was possible to identify the caregivers' knowledge about the syndrome and capture several components belonging to the DS diagnosis that can interfere in the family's adaptation process, as well as situations of vulnerability that arise in front of it. Participants report negative experiences at the beginning of the discovery, however, when becoming familiar with DS, they express appreciation for the situation of having a child with DS. In relation to coping, the strength found in religion and family stands out. The research contributed to identify the weaknesses found in the diagnosis and the care dedicated to the child with DS by their caregiver, to expand the professionals' knowledge about the adaptation process in which the family with DS suffers.

Keywords: Down syndrome; Caregivers; Family; Child care.

Resumen

El objetivo fue comprender el contexto de vida de cuidadores de niños con Síndrome de Down. Se trata de un estudio descriptivo, exploratorio con abordaje cualitativo. El estudio tuvo como participantes a los cuidadores de niños con Síndrome de Down que vivían en un municipio del interior de Ceará. La recolección de datos se llevó a cabo mediante un guión de entrevista semiestructurada. El análisis de los datos se realizó a través de la técnica de análisis de contenido propuesta por Minayo. La investigación cumplió con todos los preceptos éticos de la Resolución 466/2012, que trata de estudios realizados con seres humanos. Participaron once cuidadores de niños con SD de cero a nueve años. Fue posible identificar el conocimiento de los cuidadores sobre el síndrome y captar varios componentes pertenecientes al diagnóstico de SD que pueden interferir en el proceso de adaptación de la familia, así como situaciones de vulnerabilidad que se presentan frente a él. Los participantes relatan experiencias negativas al inicio del descubrimiento, sin embargo, al familiarizarse con el SD expresan aprecio por la situación de tener un hijo con SD. En relación al afrontamiento, se destaca la fortaleza que se encuentra en la religión y la familia. La investigación contribuyó a identificar las debilidades encontradas en el diagnóstico y el cuidado dedicado al niño con SD por su cuidador, para ampliar el conocimiento de los profesionales sobre el proceso de adaptación que sufre la familia con SD.

Palabras clave: Síndrome de Down; Cuidadores; Familia; Cuidado de los niños.

1. Introdução

A chegada de uma criança gera uma gama de sentimentos para a família, sobretudo, quando nasce com algum tipo de necessidade especial, tornando essa situação complexa e, por vezes conflituosa, devido a insegurança da família em alguns casos, interferindo em aspectos cotidianos, com superproteção ou até mesmo por rejeição (Cunha et al., 2010).

Assim, destaca-se a Síndrome de Down (SD), como uma situação que requer atenção, já que se trata de uma alteração decorrente de uma trissomia no cromossomo 21, ou seja, uma condição humana geneticamente determinada, responsável por instituir características fisionômicas e posturais específicas, com deficiência intelectual que ocasiona atraso no desenvolvimento psicomotor da criança e que segue por toda sua vida (Miranda et al., 2014).

O diagnóstico dessa condição gera, frequentemente, grande impacto na família, uma vez que a presença de um membro com a SD demanda cuidado contínuo que necessita de compromisso familiar, além da realização de um acompanhamento multiprofissional adequado, inclusive para fornecer suporte familiar, com esclarecimentos sobre os cuidados básicos e sobre os problemas que podem ser advindos dessa condição, além de contribuir com o estabelecimento do vínculo entre pais e filhos (Brasil, 2012).

Cada família vivencia esse processo de descoberta de modo diferente e, muitas vezes, expressa dificuldade em aceitar um filho com SD, embora as reações vivenciadas sejam diversas e dependem, sobretudo, da história e dos recursos disponíveis de cada família (Holanda et al., 2008).

Posto isto, a família enfrenta inúmeras dificuldades, muitas vezes associadas ao despreparo em lidar com um novo modo de cuidar, com alterações de papéis e expectativas, decorrentes de toda uma crise gerada frente às emoções e conflitos

provenientes dessa situação e, por isso vivencia uma série de desafios, tendo em vista as constantes tarefas que deverão desempenhar (Barbosa et al., 2012).

A partir disso, objetivou-se com o esse estudo compreender o contexto de vida de cuidadores de crianças com Síndrome de Down.

2. Metodologia

Trata-se de uma pesquisa descritiva, exploratória e de abordagem qualitativa, dos quais os participantes foram cuidadores de crianças com SD, tais como mães, pais ou qualquer outro membro familiar que desempenhasse os seus cuidados diários.

A pesquisa descritiva busca descrever fielmente as características do objeto de estudo que pode ser de uma determinada população ou fenômeno, enquanto que a pesquisa exploratória permite maior flexibilidade na coleta e interpretação dos dados, pois, irão evidenciar e constatar fenômenos ocorridos nos experimentos, além de possibilitar o uso de novas técnicas para obtenção dos mesmos (Gil, 2017). E a abordagem qualitativa se “desenvolve numa situação natural, oferecendo riqueza de dados descritivos, além de focalizar na realidade de forma complexa e contextualizada” (Lakatos & Marconi, 2017).

Como critérios de inclusão foram considerados os cuidadores de crianças de zero a nove anos, pelo fato de demonstrarem uma maior necessidade de cuidados devido ao seu processo de crescimento e desenvolvimento, posto que nessa fase o indivíduo apresenta total dependência dos cuidadores. Foram excluídos da pesquisa aqueles cuidadores de crianças que possuíam algum tipo de doença subjacente, síndrome ou distúrbio que interferisse na assistência prestada à criança.

Participaram da pesquisa 11 cuidadores, cuja coleta de dados ocorreu por meio de um roteiro de entrevista semiestruturada. A análise dos dados ocorreu a partir da técnica de análise de conteúdo, na modalidade de análise temática, conforme proposta por Minayo. Neste método, considerou-se os sentidos semânticos relativos aos significantes do discurso e os sentidos sociológicos, além de variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem (Minayo, 2012). Foi utilizado o critério de saturação das falas, otimizando os elementos argumentativos dos participantes do estudo.

A pesquisa seguiu os preceitos éticos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que trata de pesquisas realizadas com seres humanos e que destaca referenciais básicos dispostos na bioética, destinada a garantir os direitos e deveres que dizem respeito aos participantes da pesquisa e a comunidade científica (Brasil, 2013). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa, e foi devidamente aprovado mediante o parecer de número 2.626.719.

Para respeitar o anonimato dos participantes, estes foram identificados pela expressão alfanumérica (C1, C2, C3...) atribuída a cuidador.

3. Resultados e Discussão

Dos 11 cuidadores entrevistados, nove foram mães e dois pais, com idade variando de 20 a 46 anos, percebendo-se que a maioria é do sexo feminino.

É notória a participação da mulher no mercado de trabalho como ser modificador de sua história, entretanto, ainda percebe-se a figura feminina materna como principal cuidadora, tendo em vista que lhe é atribuída a responsabilidade dos cuidados prestados à família em geral, revelando a concepção conservadora do papel destinado à mulher pela sociedade tradicional (Olivi & Fonseca, 2007).

Em relação ao estado civil, apenas um participante estava em união estável, uma estava solteira e o restante casados. Quanto à escolaridade, apenas um possuía ensino fundamental completo, dois possuem o ensino médio incompleto e oito possuíam ensino médio completo.

Quanto à renda familiar dos participantes, constatou-se que a maioria dos participantes (sete) tem apenas o benefício advindo da necessidade especial da criança. Daqueles com vínculo formal de trabalho, houve relatos de dificuldade em conciliar o trabalho com o cuidado prestado à criança, o que acaba interferindo na permanência do vínculo empregatício, já que optam por deixar o serviço, voltando-se apenas para o cuidado materno/doméstico. Apenas dois cuidadores afirmaram possuir plano de saúde privado, sendo que apenas um dos planos de saúde oferece cobertura de serviços médicos hospitalares para a criança com SD.

Referente ao processo de análise de conteúdo viabilizado pela técnica adotada neste estudo, foram identificadas três categorias temáticas: Concepções dos cuidadores acerca da Síndrome de Down; Experiências cotidianas de cuidadores de crianças com síndrome de Down e Potencialidades e fragilidades mediante o cuidado à criança com Síndrome de Down.

Concepções dos cuidadores acerca da Síndrome de Down

Essa categoria apresenta a compreensão dos participantes a respeito da criança com SD, no contexto geral, da qual percebeu-se que a maior parte das falas retratam concepções distintas, permeadas por dúvidas a respeito dessa alteração genética, conforme apresentado a seguir.

“[...] Síndrome de Down assim, quando ele entrou nas nossas vidas, a gente tinha dificuldade e tinha pergunta, ia ser uma criança com SD (?), mas com o passar do tempo eu descobri que ele é uma criança igual às outras, o meu tem SD, tipo leve[...].” C8.

“[...] É tanta coisa que eu não sei nem explicar. Só sei que é tipo um retardo de várias coisas que a gente tem e eles não têm, como o aprendizado, como a facilidade de várias doenças, é por isso que o nome é especial né? [...]” C9.

“[...] Eu não sei explicar, o que conheço por Síndrome de Down. Quando eu não tinha ela, eu via com os olhos bem diferente do que hoje eu vejo, antes eu não tinha entendimento nenhum, pra mim eram crianças que nasciam com problemas, só que hoje eu vejo que não é assim, eu vejo a diferença que não é um estado assim, não tem nada com o que a gente imaginava [...].” C11.

Os relatos demonstram que os cuidadores, geralmente, buscam compreender a síndrome a partir da vivência com a criança, o que torna imprescindível o apoio nesse contexto, no sentido de esclarecer dúvidas e orientar, de forma clara e objetiva sobre o processo de desenvolvimento da criança. A busca por informações advindas de outras fontes, que não sejam por profissionais capacitados, pode acabar acarretando incertezas e medo, dificultando os cuidados (Cunha et al., 2010).

A forma com que os pais recebem a notícia também influencia no contexto emocional, pois é nesse momento que acontece a perda do filho idealizado e o choque para a família inteira. E geralmente a mãe acaba tornando-se mais fragilizada emocionalmente e por vezes, atribui para si a culpa pela geração “defeituosa”, sucedendo-se a uma cascata de sentimentos.

Isso ocorre, porque ainda sem perceber, a família atribui a ela responsabilidades que não são de sua incumbência e por falta de informações precisas sobre o assunto acabam ocasionando dúvidas, rejeição e pesar (Nunes et al., 2011).

“[...] Quando eu a tive eu tomei um choque, eu tive até rejeição ficava me perguntando: aonde foi que eu errei? Mas depois que eu comecei a ser acompanhada pela NUTEP, foi que eu comecei a ver outras crianças bem mais graves que ela, aí eu tive outra visão, comecei a ver que a minha não tinha nada. No começo eu tinha vergonha, não gostava de receber visita de ninguém com medo do que o povo ia falar. Depois eu aceitei [...]” C10.

“[...] Hoje, depois de muito ler entendi mais um pouco e acho que nem os profissionais da saúde estão capacitados, porque assim, quando eu tive ela, eu fiz a morfológica e não deu pra ver, quando nasceu o médico disse que ela tinha a síndrome e pronto, pra uma mãe que nunca teve (choro), no retorno ela só perguntou se eu tinha alguma dúvida que ela era Down e eu pedi o exame, porque até então achava ela muito parecida com o pai. Só na terceira consulta com uma pediatra diferente é que soube que tinha que ter acompanhamento com outros profissionais, sofri muito [...]” C4.

Antes da confirmação, a família se apega à possibilidade de erro no diagnóstico. Contudo, após a confirmação podem surgir sentimentos de culpa, da qual a família procura a explicação para tal fato em lacunas nas consultas de pré-natal e/ou de exames e cuidados não realizados.

Alguns participantes destacaram, de modo mais específico, algumas características associadas a essa síndrome.

“[...] E um defeito genético no cromossomo 21 quando estão se formando, quando chega ao 21 acontece a duplicação, então fica com 3, e com isso as crianças vão ter características parecidas que são o olhinho puxado, a cabelo liso, eles também tem as perninhas curtas e o tronco mais alongado quando pequenos e quando ele cresce a gente não nota tanto, só depois que ele nasceu é que fui estudar pra saber mais [...]” C3.

“[...] Eu conheço que tem um cromossomo a mais né. São pessoas muito mais dóceis, gentis, mais amorosas e que tem muito preconceito em relação a essas crianças que eu acho muito errado [...]” C1.

“[...] Cientificamente, o que eu conheço é que se trata de uma criança que tem alguns cromossomos a mais, segundo o que pesquisei na internet [...]” C2.

“[...] É uma doença genética [...]” C11.

Ao saber mais sobre a síndrome que acomete seu filho, os pais, se sentem mais preparados na condução dos cuidados, uma vez que buscam acompanhamento precoce, enfatizando a estimulação para garantir desenvolvimento físico adequado e em todo contexto da sua saúde biopsicossocial (Cunha et al., 2010).

Experiências cotidianas de cuidadores de crianças com síndrome de Down

Esta categoria evidencia como são desempenhados os cuidados cotidianos e as principais necessidades da criança com SD. Os relatos posteriores estarão relacionados aos cuidados prestados, da qual destaca-se o enfrentamento do novo e a dedicação que cada cuidador tem em relação ao seu filho.

“[...] No início foi muito difícil, ela tinha problema no coração, pulmão, meu outro menino ficou meio abandonado porque eu não tinha tempo pra ele, ele ia fazer 6 anos, eu só vivia nas clínicas fazendo exames. Meu marido ficou com medo de perder o emprego porque mudou tudo e ainda tinha o outro pra ele cuidar, eita foi muito difícil, mudou totalmente nossa vida a chegada dela, mas hoje 9 anos depois tá tudo diferente, tá melhor [...]” C9

“[...] Na época eu fiquei perdida, tinha acabado de terminar o ensino médio, minha família não aceitou eu grávida em casa e fui morar com minha irmã, foi muito difícil porque não foi uma gravidez desejada, sempre enfrentei dificuldade, mas sempre procurei o melhor pra ele. Minha irmã me ajudou muito [...]” C8.

A família vivencia diversas experiências frente ao diagnóstico de Síndrome de Down, que desencadeia uma série de reações, inclusive de negação e rejeição devido a essa condição, que interfere na aceitação da criança e no surgimento de distintas indagações a respeito dos motivos desse problema (Benevides et al., 2020).

Quando se trata de cuidados destinados à criança nos primeiros meses de vida nota-se a sobrecarga sobre o principal cuidador, que na maioria dos casos é a mãe. A partir disso destaca-se que a mãe, por vezes, esquece de si para cuidar dos membros da família, acarretando uma série de desordens na convivência e desgastes, causando por vezes desestruturação da estabilidade familiar (Nunes et al., 2011; Rezende et al., 2014).

No que diz respeito ao dia-dia da criança, percebe-se a mudança na rotina de toda família em consequência da atenção e dedicação. Assim, a rotina de cuidados à criança com SD, conforme relatado nas falas, acabam ocupando grande parte do tempo do dia. Observe:

“[...] Não dá pra fazer outra coisa, ele depende muito da gente, a doutora falou que tem que estimular muito, e pra mim eu acho que ele é muito pequeno, ainda nem consegue andar [...]” C2.

“[...] Tenho que está perto o tempo todo, pra tomar banho, comer, porque ela se engasga muito, então eu prefiro dá comida a ela, na escola ela também tem muita dificuldade porque o aprendizado é lento, muito lento [...]” C9

“[...] Ela estuda em uma escola regular, eu nunca coloquei na APAE porque eu quero que ela desenvolva mais com as crianças ditas normais da idade dela, porque na APAE já são crianças que também tem deficiência [...]” C11

Após o nascimento de uma criança com SD, a família busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para se adequar a experiência (Rocha & Souza, 2018). Oliveira et al., (2018) destacam que em partes, o processo que a família vivencia a partir do nascimento da criança pode acarretar algum prejuízo para a saúde mental e física de toda a família.

A família constitui uma instituição socialmente construída que se modificou ao longo dos anos com dinâmicas de relação variadas. E por isso, nota-se que a influência familiar no desenvolvimento, comportamento e formação da personalidade da criança se dá, primordialmente, por meio das relações estabelecidas através das interações e relações entre os membros familiares (Batista et al., 2016).

No que diz respeito às principais necessidades da criança com SD, a maioria dos participantes relata a dificuldade no cuidado e a necessidade de apoio. Contudo, perceberam que o cuidado que prestavam era similar a de uma criança sem alteração genética, como podemos observar a seguir:

“[...] É igual à outra criança só que com mais dedicação. Devido a essa dedicação total nesses 2 primeiros anos ela ficou muito grudada em mim [...]” C4.

“[...] Senti medo no início porque o povo ficava dizendo que não ia andar, comparada com outras crianças, mas com ela foi tranquilo [...]” C2.

“[...] A maior necessidade é que ela precisa de mais atenção, por conta de exames, consultas e fisioterapia, e que não pode ficar sozinha, aliás eu nunca a deixo sozinha e, portanto, meu tempo é só dela [...]” C10.

Ainda foram encontradas situações em que a mãe se dedicava em tempo integral ao filho, ficando impossibilitada de realizar qualquer trabalho fora do lar, além de situações de abandono do pai, fragilizando uma relação tão necessária para crescimento e desenvolvimento da criança, conforme relatam as falas adiante.

“[...] Acho que ele necessita mais é de um amor de pai, o amor da família, eu acho, queria que ele convivesse com todo mundo, sair, porque muitas vezes ele sai com o pai pra praça e ele deixa ele dentro do carro, queria que ele tivesse o carinho do lado da família do pai dele (choro) [...]” C13.

“[...] Acho que necessita do amor e a dedicação em tudo, em ir atrás das coisas, em cuidar, era isso que eu queria que o pai tivesse também, porque ele não tem amor pelo filho que deus nos deu (choro) [...]” C3.

Apesar das mudanças no modelo tradicional existente na atualidade, em algumas famílias ainda existe a diferença de papéis entre homens e mulheres. No antigo modelo o homem é posto como a pessoa que sustenta a família e a mulher como a pessoa que cuida da casa e de todos, então, o cuidado a criança deve ser realizado apenas por ela, retirando a responsabilidade do homem em exercer a sua atividade paterna, arcando, dividindo e enfrentando os cuidados necessários à criança (Barros et al., 2017; Torquato et al., 2013).

Dificuldades e potencialidades mediante o cuidado à criança com Síndrome de Down.

Ao abordar as dificuldades encontradas durante o cuidado, foi destacada a falta de informação advinda por profissionais de saúde como fator crucial, destacando a busca por fontes não confiáveis, como podemos observar a seguir:

“[...] Tivemos dificuldades mais por falta de informação sobre o cuidado, mas a gente sempre pergunta ao médico a fisioterapeuta, ou eu olho na internet porque é cuidado diferente comparando com ela e o outro aqui (Filho) [...]” C1.

“[...] Eu tive dificuldade no início, tive depressão pós-parto e rejeitei no hospital mesmo, queria nem ver, mas foi uma coisa que depois que tive acompanhamento passou logo [...]” C10.

A busca por informações e a frustração por não as encontrarem pode propiciar ao cuidador o sentimento de impotência diante dessa situação, geram expectativas irreais e podem causar isolamento social da criança e de seus familiares. Desse modo, o acompanhamento multiprofissional deve contemplar todo núcleo familiar e não apenas a criança.

Conforme Micheletto et al., (2009), um acompanhamento psicológico é primordial e propiciará aos membros da família uma sensação de segurança, resultando na redução da angústia e nos esclarecimentos necessários.

Ao abordar sobre como tem sido o cuidado à criança com SD, os participantes destacaram inúmeros sentimentos e necessidades, como veremos:

“[...] A atenção, o carinho, o amor, a dedicação [...]” C2.

“[...] A atenção de toda família com ela, a forma de amar, de aceitar, desde o início [...] C11”.

“[...]A atenção, o carinho, o amor e a dedicação [...] C2

“[...] O amor e o carinho, porque eles exigem muito da gente, mas são tão carinhosos que supera tudo [...]” C9

“[...] Aceitação é o caminho. A partir da aceitação tudo se resolve, fica descomplicado, os caminhos se abrem, você consegue tudo [...]” C4.

Falar de como tem sido o enfrentamento desde o nascimento da criança até os dias atuais fez com que os entrevistados relembassem de todos os momentos vivenciados por eles. Este momento foi de suma importância, pois se percebe como o diagnóstico de SD influenciou o estado emocional de pais e mães que encontram, na maioria das vezes, forças para prosseguir na religião a qual está inserido e na família, fazendo com que este estudo auxilie o profissional de saúde a se familiarizar com a situação a qual o cuidador relata, tendo em vista que são situações parecidas, e busque meios de intervir e até proporcionar conforto para seus medos e ansios.

Relevante destacar ainda a necessidade de um profissional capacitado para atender as necessidades das famílias uma vez que a falta de informação aumenta o medo e a insegurança.

“[...] Acho que o profissional deve ser mais esclarecido, mais humano ao dar o diagnóstico e tratar a criança [...]” C7.

“[...] Quando morava em outra cidade eu tinha mais atenção, mais aqui eu acho muito precário, a gente tem que tá adulando, correndo atrás, só acho ruim isso. Eu não vou pro postinho porque não acho certo o médico ortopedista atendendo uma pessoa com problema de coração, se ele passar um remédio errado? [...]” C9.

“[...] Do postinho do bairro não tive apoio, só pras vacinas. Tive apoio por parte da doutora que eu pagava consulta esse atendimento aí foi ótimo [...]” C11.

“[...] Não tive assistência nenhuma, meu parto foi a paciente do lado quem me ajudou. E quando o médico chegou o menino já tava fora e roxo, faltava só os ombros. O médico me machucou com um ferro. Mas tudo que pedi a Deus foi que ele salvasse meu filho [...]” C10.

“[...] Eu entendo que não pode trazer um especialista pra atender só ela por isso evito procurar o postinho, mas quando vou lá a enfermeira é super atenciosa até mais que o médico [...]” C11.

Diante desses relatos, vê-se a necessidade de equipes multidisciplinares na composição da Estratégia Saúde da Família (ESF) para fornecer apoio à família e propiciar um acompanhamento adequado no seu sentido de favorecer o crescimento e desenvolvimento da criança.

As abordagens multidisciplinares têm contribuído de forma significativa no acompanhamento, cuidado, inclusive do impacto do diagnóstico da SD, além de estratégias de enfrentamento (Hannum et al., 2018).

Outro ponto importante refere-se às estratégias educativas e de promoção de saúde junto aos profissionais, no sentido de elucidar dúvidas e desmistificar tabus, proporcionando conhecimento aos familiares, de modo a atender as demandas específicas no cuidado à criança (Cavalcanti et al., 2020). É preciso estabelecer intervenções específicas, de modo que sejam devidamente organizadas, executadas e avaliadas integradamente, para acompanhamento constante que favoreça o desenvolvimento da criança (Silva et al., 2021).

Nesse contexto, a família deverá manter um vínculo contínuo com os profissionais para um acompanhamento favorável, com vistas a orientar durante o processo de estimulação precoce, como também na interação com todos os integrantes do ambiente domiciliar, proporcionando confiança e conforto (Sampaio, 2012; Silva & Trabaquini, 2019).

4. Conclusão

A família exerce papel primordial no cuidado à criança, sobretudo para favorecer o seu crescimento e desenvolvimento, e para tanto, precisa desenvolver habilidades de cuidado necessários a esta condução.

Assim, foi perceptível o impacto do diagnóstico de síndrome de Down gerado na família e a necessidade de mudança da dinâmica social, uma vez que a criança necessita de cuidados contínuos, específicos à sua condição.

Diante disso, ressalta-se a importância do acompanhamento multidisciplinar, de modo a assistir adequadamente a criança e sua família, fornecendo o apoio necessário, com estabelecimento de vínculo e escuta ativa, para compreender as dificuldades vivenciadas e estabelecer estratégias satisfatórias no contexto do cuidado, no sentido de atender e entender as angústias do cuidador.

Espera-se que esse estudo seja disparador para novos trabalhos, a fim de discutir o protagonismo do cuidado executado pela família da criança com síndrome de Down, além de fornecer reflexões que fundamentem as estratégias implementadas pelos profissionais de saúde nesse contexto.

Referências

- Batista, B. R., Duarte, M., & Cia, F. (2016). A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10):3091-3099.
- Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com Deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis 21 (1): 194-199.
- Barros, A. L. O., Barros, A. O. B., Barros, G. L. de M., & Santos, M. T. B. R. (2017). Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. *Ciência e Saúde Coletiva*, 22 (11): 3625-3634.
- Benevides, C. B. L., Cardoso, L. C. B., Rodrigues, T. F. C. S., Scardoelli, M. G. C., Charlo, P. B., & Radovanovic, C. A. T. Vivência de mães com filhos diagnosticados com Síndrome de Down. *Revista Nursing*, 23 (263): 3745-3750, 2020.
- Brasil (2013). Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília-DF. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*. http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
- Cavalcanti, C. A. L., Leite, J. C. de S., Oliveira, V. R. de, Silva, J. P. X., Silva, L. C. S. da, Purcaru, M., & Correia, W. L. B. (2020). A enfermagem e o empoderamento de cuidadores de crianças gastrostomizadas: um relato de experiência de uma abordagem grupal. *International Journal of Development Research*, 10, (05), 35829-35832.
- Cunha, A. M. F. V., Assis, S. M., & Blascovi Junior, G. A. F. (2010). Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência e Saúde Coletiva*, São Paulo, 15 (2): 445-451. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000200021>.
- Gil, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. (6ª. Ed.): Atlas, 2017.
- Hannum, J. de S. S., Miranda, F. J., Salvador, I. de F., & Cruz, A. D. da (2018). Impacto do Diagnóstico nas Famílias de Pessoas com Síndrome de Down: Revisão da Literatura. *Pensando Famílias*, 22(2): 121-136.
- Holanda, E. R. de., Collet, N., & Costa, S. F. G. (2008). Crianças com Síndrome de Down: o significado do cuidar na percepção de mães. *Online braz. j. nurs. (Online)*, 7(2).
- Lakatos, E. M., Marconi, M. de A. Metodologia Científica. (7ª. Ed.): Atlas, 2017.

- Micheletto, M. R. D., Amaral, V. L. A. R. do., Valerio, N. I., & Fett-Conte, A. C. (2009). Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na Síndrome de Down. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 14 (3): 491-500. http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-73722009000300010&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso: 20 Mar. 2018.
- Minayo, M. C. S. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17: 621-626. <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v17n3/v17n3a07>>.
- Miranda, A. L. P. L., Araújo L. M., Silva K. V. L. G., & Nascimento, E. G. C. (2014). O Cuidado de Enfermagem à Pessoa com Síndrome de Down na Estratégia Saúde da Família. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*, 4(2), 1076-1089.
- Nunes, M. D. R., & Dupas, G. (2011). Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, São Paulo, 19 (4): 985-983. <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_18>.
- Oliveira, L. C. de, Eduardo, I. M., Prudente, C. O. M., & Ribeiro, M. F. M. (2018). Estresse em pais de crianças com síndrome de down. *Estudos vida e Saúde*. Goiânia-GO. <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/viewFile/5786/3440>.
- Olivi, M. de L., & Fonseca, R. M. G. S. da. (2007). A mãe sob suspeita: falando da saúde da criança em idade escolar. *Red de Revistas Científicas de América Latina y El Caribe, España y Portugal*, São Paulo, 213-221.
- Rezende, L. K., Blascovi-Assis, S. M., & Barca, L. F. (2014). Suporte social de cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Revista Educação Especial*, Santa Maria, 27 (48): 111-126, jan./abr.
- Rocha, D. S. P., & Souza, P. B. M. (2018). Levantamento sistemático dos focos de estresse parental em cuidadores de crianças com síndrome de Down. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, 24 (3):455-464, jul.-set.
- Sampaio, A. M. (2012). A síndrome de Down no contexto familiar e social. *Eventos Pedagógicos*, 3 (1): 276-286. <<http://sinop.unemat.br/projetos/revista/index.php/eventos/article/viewFile/544/357>>.
- Schettini, D. L. C., Riper, M. L. V., & Duarte, E. D. (2020). Apreciação familiar acerca do diagnóstico de Síndrome de Down. *Texto & Contexto Enfermagem*, 29: e20190188.
- Silva, A. F., & Trabaquini, P. S. Assistência de enfermagem para crianças com síndrome de Down. *Revista da Saúde da AJES*, Juína/MT, 5(9), 1 – 9, Jan/Jun. 2019.
- Silva, R. S., Freitas, T. N., Araújo, N. F. M.de., Araújo, T. W. G. de., & Silva, I. R. da. Síndrome de Down: uma revisão integrativa da literatura (2005-2020). *Research, Society and Development*, 10 (17): e125101724409, 2021.
- Torquato, I. M. B., Dantas, M. S. A., Oliveira, S. M. D de et al., Assis, W. D. de., Fechinne, C. P. N. S., & Collet, N. (2013). Participação paterna no cuidado à criança com síndrome de Down. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, 7(1):30-8, jan.
- Travassos-Rodriguez, F., & Féres-Carneiro, T. (2012). Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estud. psicol.* (Campinas) 29 (suppl 1). <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/c6KDCbqM54JFY5sbCZQDsPF/?lang=pt>.