

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

MICHELLE DAREZZO RODRIGUES NUNES

**BUSCANDO A INDEPENDÊNCIA E AUTONOMIA DA
CRIANÇA ATRAVÉS DA ESTIMULAÇÃO CONSTANTE:
a experiência da família da criança com síndrome de Down**

São Carlos

2010

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

MICHELLE DAREZZO RODRIGUES NUNES

**BUSCANDO A INDEPENDÊNCIA E AUTONOMIA DA
CRIANÇA ATRAVÉS DA ESTIMULAÇÃO CONSTANTE:
a experiência da família da criança com síndrome de Down**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação de Enfermagem da Universidade
Federal de São Carlos para obtenção do Título
de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Giselle Dupas

São Carlos

2010

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

N972bi

Nunes, Michelle Darezzo Rodrigues.

Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante : a experiência da família da criança com síndrome de Down / Michelle Darezzo Rodrigues Nunes. -- São Carlos : UFSCar, 2010. 187 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2010.

1. Enfermagem. 2. Família. 3. Crianças. 4. Down, Síndrome de. I. Título.

CDD: 610.73 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PPGEnf – PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
Via Washington Luís, km 235 – Caixa Postal, 676.
Cep 13565-905 – São Carlos/SP - Brasil
Fone: (16) 3351-8338 E-mail: ppgenf@ufscar.br

FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: MICHELLE DAREZZO RODRIGUES NUNES

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 29/01/10
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:**

Profa. Dra. Giselle Dupas
(Orientadora - PPGEnf/UFSCar)

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
(EERP/USP)

Profa. Dra. Circea Amalia Ribeiro
(UNIFESP)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Profa. Dra. Rosely Moralez de Figueiredo

**DEDICO ESPECIALMENTE
ÀS FAMÍLIAS QUE PARTICIPARAM
DA PESQUISA E QUE, ABRINDO SUAS VIDAS
E SEUS CORAÇÕES A MIM, TORNARAM
ESSE TRABALHO POSSÍVEL.**

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A minha mãe, Silvana, meu maior exemplo, por ter me tornado a pessoa que sou, e possibilitado minhas conquistas, sempre viva em minha memória e em meu coração.

Ao meu pai, Laerte, por não medir esforços e empenho para minha formação, e por todos os seus conselhos preciosos.

Ao meu irmão, Laerte, por ser muito especial e estar presente em todos os momentos da minha vida, ajudando-me, ouvindo-me e apoiando-me sempre que preciso.

Ao meu marido, Fernando, pelos momentos de força que me ajudaram a vencer meus desafios, pelo carinho, companheirismo e amor.

Amo muito vocês.

E a Giselle Dupas, minha orientadora, responsável pelo meu amor à pesquisa, que me incentivou e me ensinou a dar os primeiros passos nessa área, pela confiança, atenção, carinho, amizade e comprometimento com minha formação profissional.

AGRADECIMENTOS

Meu sincero reconhecimento pelo apoio recebido durante a realização deste trabalho:

Às professoras Lucila C. Nascimento e Margareth Ângelo pelas sugestões na ocasião do Exame de Qualificação.

À psicóloga e professora Neucidéia Colnago, pelos momentos que dedicou a discorrer sobre o assunto comigo e a clarear minhas ideias.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) que possibilitou a realização deste trabalho através do financiamento da pesquisa.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo fnanciamento nos primeiros meses da pesquisa.

A todos meus familiares, Tia Cria, Tio Itcho, Vi, Le, Tia Ângela, Tio Julinho, Vó Luzia e Vó Anna (em memória) por fazerem parte da minha vida e estarem tão presentes nela.

A todos os meus amigos, em especial Fernanda, Francini, Marita e Flávia, por todos os momentos de alegria e dificuldades que enfrentamos juntas.

A todos os familiares e amigos do meu marido Fernando, em especial Amália (minha sogra) e Carla (minha cunhada) por todos os momentos de carinho, ajuda e amizade.

As minhas companheiras e companheiro do curso de Pós-Graduação, especialmente Keila, Débora e Vera, pela companhia, incentivo e laços fortes de amizade criados para sempre.

A todos os professores do Departamento de Enfermagem por todos ensinamento, pela disponibilidade e ajuda nos momentos em que contei com eles.

Às secretárias do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Nancy e Ana Paula, por todas as orientações e ajuda.

A todos os funcionários do Departamento de Enfermagem, em especial, Claudete, Rose e Valdir, por sempre me auxiliarem quando precisei.

Ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem, pela oportunidade de enriquecimento de minha formação.

À Universidade Federal de São Carlos, pelo estímulo à formação profissional.

um anjo do céu

*um anjo do céu
Que trouxe pra mim
É a mais bonita
A jóia perfeita*

*Que é pra eu cuidar
Que é pra eu amar
Gota cristalina
Tem toda inocência*

*Vem, Oh! Meu bem
Não chore não,
Vou cantar pra você*

*um anjo do céu
Que me escolheu
Serei o seu porto
Guardião da pureza*

*Que é pra eu cuidar
Que é pra eu amar
Gota cristalina
Tem toda inocência*

*Vem, Oh! Meu bem
Não chore não,
Vou cantar pra você*

RESUMO

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues. **Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante: a experiência da família da criança síndrome de Down.** São Carlos, 2010. 187 f. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos.

Os objetivos do trabalho foram identificar qual (is) o(s) significado(s) da vivência com a criança com síndrome de Down e seu impacto no funcionamento familiar, e desenvolver um Modelo teórico sobre a experiência dessas famílias. Os referenciais que embasaram o estudo foram o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, teórico e metodológico respectivamente. Utilizamos a entrevista semiestruturada consentida como instrumento de investigação, sendo que dez famílias participaram do estudo. A análise dos dados foi realizada concomitantemente à coleta, conforme os passos preconizados pelo referencial. Foi possível compreender que a experiência é constituída por dois Fenômenos: “Vivendo períodos nebulosos” e “Mobilizando-se para seguir em frente”. O primeiro está relacionado aos momentos de dificuldades que a família vivencia e nos quais existem muitas dúvidas e incertezas no manejo da criança com síndrome de Down; e o segundo, a todas as atitudes e estratégias para proporcionar maior qualidade de vida e desenvolvimento à criança. Através desses fenômenos identificou-se a Categoria Central e o Modelo Teórico: “**Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante**” que vem retratar a experiência da família com uma criança síndrome de Down na população estudada. Objetivando ajudar a criança a superar suas próprias barreiras, a família precisa se mobilizar e ir à luta, adaptar sua rotina, aprender sobre a síndrome de Down, buscar os tratamentos necessários, escolher a escola e enfrentar situações de preconceito. Trata-se de uma responsabilidade e preocupação muito grandes, o que requer ajuda, tanto financeira, quanto emocional para realizar todas essas ações com sucesso. Essa mobilização pelo desenvolvimento da criança impõe restrições e abdições do grupo familiar em prol dela. Além disso, a família vive o tempo todo na expectativa sobre o futuro da criança, agindo em busca de algum controle sobre ele. Apesar das dificuldades encontradas durante a trajetória, o amor e a alegria que a criança traz para a família é um motivador sem limites. Ele mostra a busca eterna da família pelo desenvolvimento da criança através das estimulações, para direcionar um futuro menos dependente, motivada pelo amor. Os resultados levam à reflexão sobre importantes espaços de ação da enfermagem familiar ao qual o enfermeiro precisa estar atento. Evidenciam-se momentos de dificuldade enfrentados por ela que vão muito além do choque da descoberta, que causam preocupação, ansiedade, dúvidas e tristeza. Assim, a enfermagem deve buscar outros cenários de contato com essas famílias além do hospitalar, já que as necessidades da mesma extrapolam o momento do diagnóstico.

Palavras-chave: Síndrome de Down; Família; Criança; Enfermagem.

ABSTRACT

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues. **Searching for children's independence and autonomy through constant stimulation: the experience of families with Down syndrome children.** São Carlos, 2010. 187 f. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de São Carlos.

The purposes of the study have been to identify which is(are) the meaning(s) of living with a child who has Down syndrome and its impact in the family functioning, and also to develop a theoretical model about these families' experience. Symbolic Interactionism and a The Grounded Theory was used as a theoretical and methodological referential, respectively. Also, the semi-structured interview was authorized as an instrument of investigation, in which ten families were part of the study. The data analysis was performed concurrently to the collection, according to the steps alleged by the referential. It was possible to realize that the experience is composed of two phenomena: "Living through cloudy times" and "Mobilizing to move forward". The first one is related to the hard times the family lives through and in which there are many doubts and uncertainties on handling with a Down syndrome child; the latter is related to all the attitudes and strategies to provide a better quality of life and development to the child. Through these phenomena, the Central Criterion and the Theoretical Model were identified: "**Searching for children's independence and autonomy through constant stimulation**", which comes to reflect the family's experience with a Down syndrome child in the population that was studied. With the purpose of helping the child overcome their own barriers, the family needs to mobilize and struggle, to adapt to their routine, to learn about the Down syndrome, to search for the necessary treatments, to choose a school and face prejudice. These are huge responsibilities and concerns, which require help, either financial or emotional, to successfully fulfill all these deeds. This mobilization for the child's development imposes restrictions and abdications from the family group for their benefit. Besides, the family lives all their life with expectations about the child's future, always looking for some control over it. Despite the difficulties found during the path, the love and the happiness that the child brings to the family is a boundless motivation. It shows the family's endless search for the child's development through stimulations to guide to a less dependent future, motivated by love. The results lead to a reflection about the importance of family nursing, in which the nurse needs to be observant. Hard times faced by the family are highlighted and go way beyond the shock of discovery, which cause concern, anxiety, doubts and sadness. Thus, nurses must search for other contact settings with these families other than the hospital one, since their needs extrapolate the moment of diagnosis.

Keywords: Down syndrome; Family; Children; Nursing.

LISTA DE QUADROS E DIAGRAMAS

Quadro 1: Identificação das famílias segundo sexo e idade da criança, participantes da pesquisa, data e duração da entrevista e do encontro	36
Quadro 2: Exemplo de codificação	40
Quadro 3: Exemplo de categorização	42
Quadro 4: Identificação das famílias participante da validação segundo sexo e idade da criança, participantes da pesquisa, data e duração da entrevista e dos encontros	46
Diagrama 1: Atravessando períodos nebulosos: apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma	58
Diagrama 2: Deparando-se com o inimaginável: categorias e subcategorias que a compõem	65
Diagrama 3: Moldando-se às novas realidades: categorias que a compõem	70
Diagrama 4: Desiludindo-se: categorias e subcategorias que a compõem	80
Diagrama 5: Vivendo sob uma constante expectativa: categorias e subcategorias que a compõem	84
Diagrama 6: Mobilizando-se para seguir em frente: Apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma	87
Diagrama 7: Indo à luta: categorias e subcategorias que a compõem	98
Diagrama 8: Precisando de ajuda para conseguir: categorias e subcategorias que a compõem	106
Diagrama 9: Vivendo em função da criança: categorias e subcategorias que a compõem	114
Diagrama 10: Vendo clarear: categorias e subcategorias que a compõem	119
Diagrama 11: Apresentando o Processo	125

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos do Excepcional
AVDs	Atividades de vida diárias
CD	Compact disc, em português, disco compacto
CIA	Comunicação Intra Atrial
CIV	Comunicação Intra Ventricular
DVD	Digital Video Disc, em português, Disco Digital de Vídeo
FISIO	Fisioterapia ou Fisioterapeuta
FONO	Fonoaudióloga ou Fonoaudiologia
IS	Interacionismo Simbólico
mm	Milímetros
QI	Quociente de inteligência
SD	Síndrome de Down
SP	São Paulo (cidade)
TDF	Teoria Fundamentada nos Dados
TO	Terapia Ocupacional ou Terapeuta Ocupacional
TV	Televisão
Federal	Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)
UPASC	União dos Paratletas de São Carlos
US	Ultrassom
USE	Unidade Saúde Escola

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
1.1 Aproximando-se do estudo	13
1.2 Introduzindo a Síndrome de Down como uma condição crônica	14
1.3 Síndrome de Down e Família	17
1.4 Síndrome de Down, Família e Enfermagem	19
2 JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS	21
3 METODOLOGIA	23
3.1 Discorrendo sobre os Referenciais teórico e metodológico	24
3.1.1 Interacionismo Simbólico	25
3.1.2 Teoria Fundamentada nos Dados	31
4 REALIZANDO A PESQUISA	33
4.1 Sujeitos de pesquisa	34
4.2 Aspectos Éticos	37
4.3 Coleta de dados	37
4.4 Análise de dados	39
5 RESULTADOS	48
5.1 Apresentando as famílias	49
5.2 Delimitando os fenômenos	55
Fenômeno 1: Atravessando períodos nebulosos	56
Fenômeno 2: Mobilizando-se para seguir em frente	85
5.3 Construindo o modelo teórico	120
6 DISCUSSÃO	126
6.1. Discutindo os achados com outros autores	127
6.2. Fazendo relações com o referencial teórico	164
6.3. Desvelando as ações/intervenções do Enfermeiro diante dos achados	167
7 CONSIDERAÇÕES	170
REFERENCIAS	174
ANEXOS E APÊNDICES	184
Anexo A: Parecer do Comitê de Ética	185
Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	186

1. Introdução

Texto revisado de acordo com a Nova Ortografia da Língua Portuguesa (1990), em vigor a partir de Primeiro de Janeiro de 2009. As citações contidas no texto foram mantidas conforme Ortografia da época.

1. INTRODUÇÃO

1.1. Aproximando-se do estudo

Desde que escolhi cursar Enfermagem durante a Graduação, sabia que Pediatria seria minha maior paixão. Assim, durante o curso decidi procurar uma das professoras de Pediatria do departamento para realizar algum trabalho extracurricular. Dessa maneira, aproximei-me da Profa. Dra. Giselle Dupas, que me introduziu na pesquisa através de um trabalho de iniciação científica financiado pelo CNPq sobre a experiência da mãe da criança com diabetes mellitus. O projeto já possuía como referenciais teórico e metodológico o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, respectivamente. O primeiro contato com os referenciais foi muito difícil, porém o resultado da pesquisa foi tão grandioso que compensaram todo trabalho e dedicação. Assim, minha primeira paixão revelou-se pela pesquisa qualitativa. Gostei tanto, que tive a oportunidade de desenvolver um segundo projeto de Iniciação Científica, também financiado pelo mesmo órgão, sobre um tema que surgiu após o trabalho anterior. Depois de entrevistarmos as mães, notamos que a experiência dos demais membros da família era uma lacuna no conhecimento da experiência; voltamos, por isso, com um novo projeto abordando famílias de crianças com diabetes mellitus. Desse modo, revelou-se uma segunda paixão: a de trabalhar com famílias de crianças em situações crônicas de saúde. Formei-me e comecei a trabalhar na área hospitalar, deixando a pesquisa momentaneamente, porém, mantive o desejo de fazer mestrado. Acreditava que aquele não seria o melhor momento, que a experiência prática seria importante após minha graduação. Trabalhei durante três anos em dois hospitais diferentes. Infelizmente não atuei regularmente em um setor pediátrico, apenas esporadicamente cobri férias ou plantões, o que no início me frustrou, mas com o tempo outros setores hospitalares (no caso, UTI adulto e hemodiálise) mostraram-se como algo novo e que também me proporcionavam realização. Em novembro de 2007, problemas particulares trouxeram-me de volta a minha cidade natal, onde havia realizado minha graduação. Com a volta, descobri que a UFSCar iria oferecer pela primeira vez o curso de pós-graduação em Enfermagem, strictu senso, no início de 2008. Minha vontade de fazer o mestrado aflorou novamente e surgiu a oportunidade de participar da seleção orientada pela mesma professora com quem eu havia realizado as iniciações

científicas. Eu sabia que gostaria de trabalhar novamente com famílias de crianças em situações crônicas, e, em conversas com a Profa. Dra. Giselle, minha orientadora, chegamos à conclusão de que síndrome de Down era um tema pouco estudado e que merecia nossa atenção. Assim começou este estudo.

1.2. Introduzindo a Síndrome de Down como uma condição crônica

Nas últimas décadas, o Brasil e muitos outros países não desenvolvidos passaram por transformações demográficas profundas: queda da fertilidade, redução da mortalidade infantil e de óbitos por doenças infecciosas, aumento da expectativa de vida, aumento da proporção de idosos. Esses fatos, somados à piora dos padrões alimentares e à redução da atividade física, levaram ao crescimento da participação das condições crônicas não transmissíveis no perfil de morbimortalidade da população (CARVALHAES; MOURA; MONTEIRO, 2008).

Condição crônica é um termo utilizado para designar a condição de saúde do indivíduo e refere-se a uma experiência de vida que envolve permanência e desvio do normal, além de constante alteração no cotidiano das pessoas afetadas diretamente e daquelas ao seu redor (PRICE, apud MARCON, 2005). Atualmente, elas representam 60% de todo ônus decorrente de doenças no mundo e estima-se que, em 2020, 80% das doenças nos países em desenvolvimento, originar-se-ão de problemas crônicos (MARCON et al, 2005).

As principais características da condição crônica de saúde são: caráter permanente, incapacidade residual, longa duração, dependência medicamentosa, caráter recorrente, além do fato de quase sempre ser incurável, irreversível e degenerativa. (FREITAS e MENDES, 2007). Quando a condição crônica é causada por patologias que acarretam perdas e disfunções e permanente alteração no cotidiano das pessoas, causa estresse devido à alteração da imagem corporal, necessidade de adequação social e psicológica, além de mudança na expectativa de vida (NEWBY, 1996). É complexa, contínua e permanente, e requer estratégias necessárias para mudança de estilo de vida. Pode ser caracterizada pela necessidade de um preparo mental para adaptar-se e ter precauções na vida, o que envolve estratégias, para lidar com os sintomas e enfrentar a mudança no estilo de vida, nas relações familiares e sociais (FREITAS e MENDES, 2007).

Os eventos que contribuem para a eminência da condição crônica (antecedentes) mais frequentemente identificados na literatura são: herança genética, alto nível de estresse, causas

congênitas, estilo de vida não saudável, idade avançada, não aderência ao tratamento, doenças, fatores ambientais psicossociais/econômicos, e culturais, acidentes e avanço tecnológico (FREITAS e MENDES, 2007).

Modificações físicas, sociais e psicológicas, mudanças no estilo de vida, incapacidade/inabilidade, necessidade de cuidados com a saúde, de aderir a tratamento contínuo e de adaptação e enfrentamento, mudança na imagem corporal e desgastes de sentimentos, estigma, depressão, desordens músculo-esqueléticas, circulatórias, respiratórias e digestivas e dependência são os principais eventos consequentes à condição crônica de saúde (FREITAS e MENDES, 2007).

A síndrome de Down é uma condição crônica causada por uma anomalia cromossômica de maior prevalência. Atinge igualmente indivíduos de qualquer região demográfica, raça e sexo. Geneticamente, corresponde à trissomia do 21, e ocorre em média em 1 para cada 700 a 800 nascidos vivos (SOBRINHO; GONÇALVEZ; SOUTINHO, 2008).

A causa do acidente genético não é completamente conhecida, mas, sabe-se que pode ocorrer de três maneiras: (1) Trissomia do 21 livre, todas as células possuem três cromossomos 21 (90-95% dos casos). (2) Mosaico, contém 0,5 a 1% de células comprometidas e o restante normais (um pouco mais de 1% dos casos). E (3) Translocação, na qual parte ou todo cromossomo extra encontra-se ligado a um outro cromossomo, geralmente o 14 (um pouco mais de 3% dos casos) (CUNNINGHAM, 2008; SOBRINHO, GONÇALVEZ, SOUTINHO, 2008).

De acordo com os dados da Organização Mundial de Saúde (OMS), a prevalência de SD no Brasil é de 1 a 2%, o que corresponde a 200 mil indivíduos com a síndrome (SOBRINHO; GONÇALVEZ; SOUTINHO, 2008).

O diagnóstico, em geral, é feito pelo pediatra ou médico logo após o parto, considerando-se as características fenotípicas peculiares à síndrome. As características fenotípicas mais comuns são: hipotonia muscular generalizada; baixa estatura; fenda palpebral oblíqua; prega palmar transversa única; face larga e achatada; orelhas pequenas e com baixa implantação; nariz e boca pequenos; cabelos finos e lisos, entre outras (DÉA, DUARTE, 2009; SCHWARTZMAN, 1999). É importante assinalar que essas características são comuns, porém nem todas as pessoas com SD as apresentam; algumas podem estar presentes e outras não (DÉA e DUARTE, 2009). A confirmação é dada pelo exame do cariótipo, um exame genético que comprova a presença de um cromossomo 21 extra (SOBRINHO; GONÇALVEZ; SOUTINHO, 2008).

O tratamento não altera o conteúdo genético, porém toda estimulação realizada precocemente será determinante para o desenvolvimento motor, psicológico, cognitivo e social e, conseqüentemente, para o sucesso da criança como indivíduo independente, proporcionando maior qualidade de vida à criança e à família (DÉA e DUARTE, 2009; VESSEY e SWANSON, 1993).

Os problemas de saúde mais comuns são: cardiopatias congênitas; problemas respiratórios, visuais, auditivos; instabilidade atlanto-axial; hipotireoidismo; distúrbios emocionais e de crescimento (SOBRINHO; GONÇALVEZ; SOUTINHO, 2008). Doenças crônicas podem estar associadas, o que pode ser somado a um sistema imune deficiente com maior risco de leucemia. A velocidade de crescimento é menor e possui propensão à obesidade. Desordens de comportamento também podem acontecer, mas não são difíceis de disciplinar, quando o atendimento à criança é adequado ao desenvolvimento da mesma. Educação sexual e aconselhamento genético são necessários conforme atingem certa idade. A estigmatização das pessoas com SD leva algumas famílias a optarem por cirurgias plásticas que modificam sua fisionomia (VESSEY e SWANSON, 1993).

Apesar do aumento significativo da expectativa de vida com os avanços médicos, ela ainda é reduzida, principalmente quando há problemas cardíacos associados; porém, com intervenção médica, educacional e social, a maioria atinge a idade adulta com uma vida produtiva e satisfatória (CUNNINGHAM, 2008; VESSEY e SWANSON, 1993).

A deficiência mental é uma das características mais presentes na síndrome de Down devido, provavelmente, a um atraso global no desenvolvimento, que varia de criança para criança. Embora o QI dessas crianças seja classificado como abaixo da média, os pesquisadores e profissionais têm enfatizado a necessidade de se discutir mais sobre as habilidades das crianças deficientes mentais para a realização das atividades diárias, tais como andar, vestir-se, alimentar-se com independência, aprender a ler etc., ao invés de destacá-lo como uma medida importante do grau de comprometimento (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002).

Ainda com relação ao desenvolvimento da criança SD, a maioria possui um retardo mental moderado e passa pelas fases normais de desenvolvimento, porém mais lentamente. A intervenção precoce está diretamente relacionada com maior ganho no desenvolvimento.

1.3. Síndrome de Down e Família

A família é um sistema de saúde para seus membros (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004), do qual fazem parte um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações familiares na promoção da saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Este sistema inclui ainda um processo de cuidar, no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes, pedindo auxílio a seus significantes e/ou profissionais.

A família, vista como 'nicho ecológico' que proporciona sobrevivência e socialização às próximas gerações (KREPPNER, 2000), é a primeira mediadora entre o homem e a cultura, constituindo, assim, a unidade dinâmica das relações de cunho afetivo, social e cognitivo de um dado grupo social (DESSEN e POLONIA, 2007; PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002).

A criança, por ainda encontrar-se em fase de crescimento e desenvolvimento, depende de um cuidador, pois necessita de estímulos, atenção, carinho, compreensão e proteção (BARBOSA, 2004). Por essa razão, a família é tão importante nesse período, mais ainda nos casos de crianças com necessidades especiais, como as com Síndrome de Down (SD) (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Para Sanches e Boemer (2002), ela é parte fundamental na construção da saúde de seus membros, pois tem como função básica o apoio, segurança e proteção. A família age atenciosa e afetuosamente, às vezes fazendo tudo por seus componentes; outras vezes possibilitando seu crescimento e amadurecimento para que eles sigam seus próprios caminhos.

A família desempenha um papel tanto de impulsionadora como de inibidora dos processos de desenvolvimento do indivíduo, considerando as características do ambiente e as relações familiares nele estabelecidas. Ela é a primeira mediadora entre o indivíduo e outros microsistemas e a cultura, transmitindo os significados culturais para os membros de seu grupo ao longo de gerações. Essa transmissão se dá mediante as práticas educativas, em ações contínuas e habituais, nas trocas interpessoais (SZYMANSKI, 2000), durante atividades rotineiras em que as crianças e seus genitores (ou outro cuidador) se engajam (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2007).

As interações estabelecidas no microsistema família são as que trazem implicações mais significativas para o desenvolvimento da criança, embora outros sistemas sociais (escola,

local de trabalho dos genitores, clube) também contribuam para o seu desenvolvimento (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2003).

Segundo Pereira-Silva e Dessen (2001), a família, através das relações estabelecidas entre seus membros, pode proporcionar à criança um ambiente de crescimento e desenvolvimento, especialmente para aquelas com deficiência mental, as quais requerem atenção e cuidados específicos.

Por ser a família a primeira agência socializadora, ou seja, com quem a criança estabelece os primeiros vínculos afetivos, quer seja uma criança em condições normais ou especiais, tem a tarefa de favorecer o seu desenvolvimento físico, afetivo e social (COLNAGO e ALVEZ, 2004).

É constituída por um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interagem, cada um de seus membros exercendo um papel específico, determinado por questões culturais e pelas necessidades individuais e do grupo (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004). Qualquer alteração ou mudança em um dos membros pode repercutir em todos os demais. É por essa razão que o comprometimento da saúde dos membros pode causar um estado de crise, que desorganiza a estrutura familiar (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

As famílias de crianças com Deficiência Mental têm uma sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro e, também, nos cuidados com a criança (ALI et al, 1994; SHAPIRO, BLACHER, LOPES, 1998). Essa sobrecarga pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sobrevivência da criança, ao seu desenvolvimento, ao cuidado a longo prazo e ao próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal da mãe e familiares. Estes fatores podem causar um senso de limitação e restrição, resultante de um compromisso prolongado e crônico de cuidado (SHAPIRO; BLACHER; LOPES, 1998).

Para Pereira-Silva e Dessen (2006), a sobrecarga, portanto, vem sendo tratada como um fator desencadeante do estresse e de sentimentos vivenciados pelos genitores de crianças com deficiência mental. Além da sobrecarga, a depressão e o ajustamento psicológico também são aspectos importantes do funcionamento individual de pais e mães de crianças com deficiência mental, uma vez que seus efeitos têm repercussões na dinâmica do grupo familiar, podendo alterar as relações entre seus membros.

Estudos sobre a vivência da família da criança com anomalia congênita têm como ponto em comum o impacto emocional provocado pela comunicação do diagnóstico e do nascimento do bebê (GUILLER; DUPAS; PETTENGILL, 2007). Alguns autores evidenciaram que, nesse momento, há o desencadeamento de sentimentos de culpa e tristeza,

por não terem gerado uma criança saudável e que corresponda à cultura de beleza e perfeição estética aceitáveis na sociedade (HORTA, 1996; PINHEIRO, 1997; RAINES, 1999; RILLSTONE e HUTCHINSON, 2001).

A família busca adaptar-se à nova realidade e reorganizar-se para enfrentar a experiência de viver e conviver com a síndrome, reconstruindo sua identidade como grupo familiar. (MOTTA, 1997).

A eficácia de programa de educação para a família depende de uma visão sistêmica da mesma, devendo ser considerado o foco de intervenção e, particularmente, das relações entre seus membros (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002).

1.4. Síndrome de Down, Família e Enfermagem

Embora os pais sempre tenham a possibilidade de uma malformação, o filho esperado e imaginado é sempre saudável. Porém, nos casos em que o filho real difere do imaginado, as respostas de negação ou de aceitação vão se refletir diretamente no vínculo estabelecido com a criança e, por consequência, nos cuidados dispensados a ela, e em seu crescimento e desenvolvimento favoráveis ou não (VOIVODIC e STORER, 2002). Como as enfermeiras estão frequentemente envolvidas com as famílias durante as fases de sofrimento, elas têm a oportunidade única de fazer diferença nesta experiência, sendo a família parte essencial para o cuidado de enfermagem (BOUSSO e ANGELO, 2001).

O nascimento de uma criança com SD tem repercussões em toda a família, evidenciando a necessidade de apoio aos seus membros, em especial, fornecendo informação e acolhendo-os adequadamente para buscarem a melhor forma de reorganização familiar (LUIZ, 2009).

Na opinião de Wright e Leahey (2009), a Enfermagem tem compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. A evidência teórica, prática e investigacional do significado que a família tem para o bem-estar e a saúde dos seus membros, bem como a influência sobre a doença, obriga as enfermeiras a considerarem o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem.

Segundo Elsen, Marcon e Silva (2004), o conceito de família é tomado como unidade de cuidado de seus membros, cabendo aos profissionais apoiá-la, fortalecê-la e orientá-la, quando ela se encontrar fragilizada.

Pereira-Silva e Dessen (2001) relataram que os genitores de crianças com SD têm recebido pouca informação e orientação a respeito da síndrome e de suas consequências para o desenvolvimento da criança. É evidente que as famílias precisam ser orientadas quanto à maneira mais adequada de estimular o desenvolvimento de suas crianças e cuidar de sua saúde física, mas elas devem, sobretudo, ser orientadas sobre como estabelecer interações e relações saudáveis com a sua criança com SD, mantendo o equilíbrio do grupo familiar. Voivodic e Storer (2002) e Souza (1999) complementam destacando a necessidade de um trabalho de apoio e intervenção na família, o que poderá refletir na melhora do desenvolvimento cognitivo da criança com SD.

Segundo Olsen et al (1999), devido ao fato de famílias com crianças com deficiência poderem experimentar mais stress do que o normal, uma parte importante de qualquer intervenção deve ser o ensino de habilidades de comunicação e gerenciamento de conflitos.

De acordo com Veras (2009), o monitoramento das condições de saúde de uma dada população, assim como dos fatores associados a essas condições, é um instrumento-chave para orientar estratégias de prevenção e para um planejamento assistencial efetivo. Dessa forma, pode-se, a partir desse conhecimento, instruir as práticas de saúde na perspectiva da promoção da saúde, contribuindo com um aporte concreto e efetivo para reorganização da atenção à saúde da família como todo.

Corroborando o exposto, Neman (1999) coloca que a assistência de enfermagem que acolhe um paciente e sua família inclui uma função mais “sentimental”, compartilhando a vivência, descobrindo e entendendo o outro, tendo como objetivo apoiar a demanda familiar, seja conversando, aliviando ansiedades, orientando, ouvindo queixas, compartilhando a experiência com a família e o paciente ou, até, dividindo responsabilidades.

Consideramos ser mais que isso; é cuidar do estado de saúde da família em si, não apenas de cada membro individualmente, indo além, buscando no ambiente familiar, em que as relações se estabelecem, qual é a demanda de cuidado familiar e atuar sobre ela.

2. Justificativa e Objetivos

2. JUSTIFICATIVA E OBJETIVOS

Com o aumento da expectativa de vida das crianças em situações de cronicidade, torna-se vital a realização de estudos, que permitam conhecer a realidade dessas famílias ao conviver com essa condição no contexto da vida diária, com a finalidade de identificar suas necessidades, e propor intervenções tanto individuais quanto coletivas de assistência (DAMIÃO, 2002).

Acreditamos que, para a compreensão mais ampliada da vivência com a SD, precisamos identificar, nas interações familiares, o significado dessa situação e seu impacto no funcionamento familiar.

Pereira-Silva e Dessen (2003) colaboram dizendo ser fundamental que pesquisadores e profissionais voltem a sua atenção para a compreensão da dinâmica de funcionamento de famílias de crianças com SD, uma vez que o núcleo familiar constitui o primeiro agente de socialização da criança e é o mediador das relações desta com seus diversos ambientes. Portanto, conhecer como se processam as interações entre a criança com SD e seus genitores e irmãos possibilita compreender as relações futuras desta criança com seus companheiros, bem como a sua inserção nos diversos contextos socioculturais.

Conalgo e Alvez (2004) acrescentam que são raros os estudos sobre famílias com crianças com deficiências, e que essas pesquisas têm importância na realidade brasileira e são fundamentais, devendo ter o foco nas necessidades e dificuldades familiares para lidar/cuidar de uma criança com necessidades especiais.

Queremos conhecer suas necessidades, entender suas vivências, pois acreditamos que é fundamental compreendermos a experiência da família, como ela vivencia a síndrome, o que esse evento provoca em suas vidas, como ela define a situação, para que possamos nos instrumentalizar no sentido de qualificar a assistência de enfermagem a essas famílias.

Portanto, o **objetivo** do presente estudo é: (1) identificar qual (is) o(s) significado(s) da vivência com a criança com SD e seu impacto no funcionamento familiar; (2) desenvolver um Modelo teórico sobre a experiência da família com a criança com síndrome de Down.

3. Metodologia

3. METODOLOGIA

Para a realização deste estudo, optamos pela abordagem qualitativa, aprofundando no mundo dos significados, das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (MINAYO, 2000).

As pesquisas qualitativas facilitam a maior compreensão do mundo e permitem vislumbrar ações mais eficazes, já que levam em conta a particularidade dos sujeitos (MATHEUS, 2006).

As ideias centrais que orientam a pesquisa qualitativa consistem na escolha adequada de métodos e teorias convenientes; no reconhecimento e na análise de diferentes perspectivas; nas reflexões dos pesquisadores a respeito de suas pesquisas como parte do processo de produção de conhecimento; e na variedade de abordagens e métodos (FLICK, 2009).

Escolhemos como Referencial Teórico e Metodológico o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos Dados, respectivamente, por se adequarem perfeitamente ao tema do estudo e por termos tido contato prévio com esses referenciais em projetos de Iniciação Científica realizados durante a graduação, o que nos garantia maior afinidade para trabalhar com os dados.

3.1. Discorrendo sobre os Referenciais Teórico e Metodológico

A intenção de compreender o significado que a família atribui à experiência de vivenciar a SD em um membro familiar, levou-nos a optar pelo INTERACIONISMO SIMBÓLICO (IS), como referencial teórico, um referencial amplamente utilizado no estudo do comportamento humano.

3.1.1. Interacionismo Simbólico (IS)

O IS é uma teoria das relações humanas difundida por GEORGE HERBERT MEAD (1863-1931), um psicólogo e professor de filosofia na Universidade de Chicago. Mead escreveu muitos artigos, mas a maior parte da influência do IS veio através da publicação de suas conferências e notas, realizadas pelos seus estudantes, bem como pela interpretação de seus pensamentos por muitos sociólogos. Em especial, um de seus estudantes, HERBERT BLUMMER, foi seu maior seguidor e intérprete (CHARON, 2007, 1989; HAGUETTE, 1992; MINAYO, 2000). Blummer escreveu primariamente nas décadas de 50 e 60, integrando muito do trabalho de Mead. Depois dele, muitos outros autores têm contribuído para a perspectiva a partir dessas prévias interações (CHARON, 2007).

Nos últimos 20 anos, o estudo das emoções, a atração pela metodologia de pesquisa qualitativa, a integração da perspectiva dentro da corrente sociológica, e os escritos de Erving Goffman têm feito o IS mais importante do que nunca e têm levado muitos pensadores e pesquisadores sociais a novas e produtivas direções (CHARON, 2007).

Existem três principais influências ao IS: a filosofia do pragmatismo, o trabalho de Charles Darwin e o Behaviorismo. Charon (2007) resume-as como:

O *pragmatismo* é muito importante para o IS, primeiramente, pela sua aproximação com a forma com que o ser humano relaciona-se com o seu ambiente. Ele ensina que nós sempre intervimos na determinação do que é real, que conhecimento é pensado e lembrado porque nos é útil, que objetos são definidos em nosso ambiente de acordo com o seu emprego por nós, e que humanos deveriam ser entendidos pelo que fazem em determinadas situações.

Darwin influencia Mead a entender os seres humanos em sua singularidade e reconhecer que eles deveriam ser entendidos em termos dinâmicos - que a espécie, a sociedade e o indivíduo estão constantemente sofrendo mudanças. Mead foi mais longe que Darwin ao compreender o ser humano, enfatizando suas habilidades de ser ativo no natural, e ainda participante ativo em nossa própria evolução.

Mead também foi um *Behaviorista* ao acreditar que nós sempre devemos focar em comportamento humano para entender o ser humano, foi, no entanto, crítico de outros behavioristas por não reconhecerem a importância da singularidade do homem, a qual inclui nossa habilidade de empenharmo-nos no comportamento da mente bem como no comportamento físico.

O IS apresenta a particularidade de o ser humano interagir, interpretar, definir e agir no seu cotidiano, de acordo com o significado que ele atribui à situação vivenciada.

Para Blummer (1969), o IS apresenta três premissas básicas:

I. Os seres humanos agem em relação às coisas com base no significado que elas têm para eles, sendo “coisas” tudo o que podem observar em seu mundo como: objetos físicos, outros seres humanos, atividades dos outros, bem como as situações da vida cotidiana. O significado que tudo isso tem para o indivíduo influencia a formação do comportamento, e conhecê-lo é o que pode levar a compreender a ação humana.

II. O significado das coisas origina-se na interação social que o ser humano estabelece com outras pessoas. Dessa forma, não é nem inerente à coisa em si, nem uma união de elementos psicológicos que o indivíduo tem em relação a ela.

III. Os significados são manipulados e modificados através de um processo de interpretação que o ser humano estabelece ao lidar com as coisas e com a situação em que ele se encontra. A interpretação não é considerada como uma mera aplicação automática dos significados estabelecidos, mas como um processo formativo no qual os significados são usados e revisados como instrumentos para guiar e formar a ação.

Charon (2007) aponta cinco ideias centrais do IS. São elas:

1. O ser humano pode ser entendido como uma pessoa social. *Ele está em constante modificação durante sua vida através da interação social a qual nos lidera com relação ao fazermos o que fazemos.* Ao invés de o foco ser no indivíduo e em suas características de personalidade, ou em como a sociedade ou a situação social causam o comportamento humano, o IS prioriza as atividades que ocorrem dentro do ator. Interação é a base única do estudo. *Indivíduos e sociedade são criados através da interação.* O que fazemos depende de uma interação prévia com outros em nossa vida e depende da nossa interação nesse momento. A interação social é primordial para o que fazemos.

2. *O ser humano deveria ser entendido como um ser pensante.* A ação humana não é causada apenas pela interação com outros, mas também pela interação que ocorre dentro dele. Suas ideias, atitudes e valores não são tão importantes quanto a constante atividade em andamento do processo de pensar. Nós não somos simplesmente condicionados e influenciados pelo que está a nossa volta e nem somos simples produtos da sociedade. Nós somos, para a nossa própria essência, animais pensantes, sempre conversando com nós

mesmos, interagindo com os outros. Se quisermos entender a causa, devemos focar em pensamentos humanos.

3. Humanos não sentem seu ambiente diretamente; ao invés disso, *eles definem a situação que estão vendo*. Um ambiente pode existir, mas a definição dele é que é importante. Definição não acontece simplesmente, aleatoriamente; ao invés disso, ela resulta de pensamentos e de interações sociais em andamento.

4. *A causa da ação humana é o resultado do que está ocorrendo na nossa situação presente*. A causa desabrocha na interação social presente, no pensamento presente e na definição presente. Não são os encontros da sociedade conosco, em nosso passado, que causam a ação, não é nossa experiência passada; é, ao invés disso, interação social, o pensamento, a definição da situação que se realiza no presente. O nosso passado faz parte de nossas ações porque nós pensamos nele e o aplicamos nas definições da presente situação.

5. *O ser humano é descrito como ser ativo em relação ao seu ambiente*. Palavras como condicionado, responsivo, controlado, preso, formado, não são usadas para descrever o ser humano no IS. Em contraste com outras perspectivas humanas nas ciências sociais, não se considera o ser humano como sendo passivo em relação aos seus arredores, mas ativo, envolvido no que ele faz. Nós controlamos o que fazemos (baseados em nossa interação social, pensamento e definição da situação). Apesar de ser provavelmente impossível expor que nós temos livre arbítrio, o IS examina as condições prévias necessárias para liberdade humana e, normalmente, tenta explicar um ser ativo que é capaz de superar qualquer força para a qual o ambiente nos empurra. Nós formamos nossas próprias ações, ao invés de apenas responder ao ambiente físico.

Em resumo, para entender a ação humana, devemos focar na interação social, nos pensamentos humanos, na definição da situação, no presente e nos ativos naturais do ser humano (CHARON, 2007).

O IS, portanto, é uma perspectiva importante e única que considera o ser humano como ativo em seu ambiente; um organismo que interage com os outros e consigo mesmo; um ser dinâmico, que define situações imediatas de acordo com a perspectiva desenvolvida e alterada em interação social em andamento. Os pressupostos do IS contrastam, de forma significativa, com as ciências sociais tradicionais. O relacionamento com o ambiente é central: para o IS nós não respondemos ao ambiente simplesmente, mas nós o definimos, agimos em direção a ele, e o usamos. Não somos simplesmente formados, condicionados, controlados pelo ambiente (incluindo outros humanos), mas agimos em sua direção de acordo com nossas definições em andamento, surgindo de perspectivas dinâmicas (CHARON, 2007).

O Interacionismo Simbólico está fundamentado nos conceitos centrais descritos a seguir por Charon (1989 e 2007):

✓ **SÍMBOLO**

É o principal conceito do Interacionismo Simbólico. Os símbolos são objetos sociais, significativos, usados intencionalmente para representar e comunicar. Podem ser de três tipos: palavras, objetos e atos. A importância do símbolo reside no fato de que, por causa dele, os seres humanos não respondem passivamente à realidade imposta, sendo seres ativos, criando e recriando o mundo à sua volta. Os seres humanos nomeiam, lembram, categorizam, percebem, pensam, deliberam, resolvem problemas, transcendem o espaço e o tempo, transcendem a si próprios, criam abstrações e novas ideias e dirigem a si mesmos e tudo através do símbolo.

✓ **“SELF”**

O IS considera que o ser humano age algumas vezes em direção ao meio externo e, outras vezes, em direção ao seu próprio meio interno, o que ele chama de “self”. O “self” é definido e redefinido através da interação com o outro, como qualquer objeto social, em constante mudança nas interações. A importância do “self” está relacionada ao processo de interação interna do indivíduo, em relação a si próprio, como identidade, percepção e julgamento de si.

✓ **MENTE**

Mente para o IS pode ser considerada como uma certa forma de ação simbólica em relação ao “self”, ou seja, de uma ativa comunicação com o “self” através dos símbolos. Nós estamos em constante comunicação com o “self” ao pensarmos, ao conversamos com nós mesmos. Estamos constantemente pensando enquanto conversamos com o outro; enquanto vivemos a situação, determinamos nela o que é importante para nós e a definimos. Esta é a atividade da mente.

A mente torna-se mais aguçada quando o indivíduo tem um problema. Nesta eventualidade, o fluxo de ação é interrompido e deliberações são realizadas para resolvê-lo. O processo mental retarda, organiza e seleciona uma resposta ao problema. Isto quer dizer que o indivíduo constrói suas ações, não respondendo de maneira condicionada aos estímulos. A mente torna possível para o indivíduo o ato de controlar e organizar as respostas de forma intencional, considerando suas consequências.

✓ **ASSUMIR O PAPEL DO OUTRO**

É entender as coisas através de diferentes pontos de vista. Este conceito é considerado como uma condição para a comunicação e a interação simbólica, porque consiste em uma atividade mental, tornando possível o desenvolvimento do “self”, a aquisição e o uso de símbolos e a própria atividade mental. Assumir o papel do outro é importante para a convivência em grupo/sociedade por várias razões: para se ter um controle da situação, para tomar decisões inteligentes e atingir seus objetivos e porque podemos definir as intenções, planos e ações dos outros, conseguindo assim determinar como devemos agir com cada pessoa. Ao assumir o papel do outro, o indivíduo busca uma explicação para a ação que observa e, em consequência, alinha a sua ação à razão identificada.

✓ **AÇÃO HUMANA**

A ação é um processo contínuo, que nunca acaba, e pode ser mais bem descrita como uma corrente/sequência de ações que sempre muda de direção conforme encontramos novas situações e interagimos com outras pessoas.

Existem duas formas de ação: a velada e a desvelada. A primeira é aquela que ocorre apenas com o nosso “self” e a segunda é a que mostramos a todas as pessoas.

A ação não é simplesmente causada pelo nosso passado, personalidade ou forças sociais. Ela é causada por decisões tomadas a partir da definição que fazemos sobre a situação naquele momento. A definição da situação ocorre através da interação com o “self” e com os outros, o que leva o indivíduo a tomar decisões que direcionam o curso da ação. O passado não causa a ação no presente, porém é importante e utilizado para as escolhas e decisões feitas agora. O futuro também interfere, uma vez que o planejamos e agimos no presente com o objetivo de alcançá-lo.

✓ **INTERAÇÃO SOCIAL**

Todos os conceitos básicos do IS surgem a partir das interações. Ao interagirmos, usamos símbolos, direcionamos o “self”, realizamos uma ação mental, tomamos decisões, mudamos direções, compartilhamos perspectivas, definimos a realidade e a situação além de assumirmos o papel do outro.

Essência da interação social é que cada indivíduo age, em parte, através do ajuste frente ao que os outros indivíduos fazem. Segundo Blummer (1969), a presença dos outros e suas ações tornam-se eventos que usamos para guiar nossa própria ação.

Existem três pontos centrais importantes da interação social: 1. ela cria nossas qualidades como seres humanos, 2. causa ação humana, 3. forma nossa identidade.

✓ **SOCIEDADE**

Sociedade é cada organização estável de contínua interação social. Ela é formada por uma interação social simbólica, cooperativa e desenvolve cultura. O indivíduo existe dentro de várias sociedades, e, em cada uma delas, exerce sua cooperação e tem sua própria cultura.

Assim, para este estudo, o IS possibilitou uma maior compreensão do mundo das experiências vivenciadas pela família e permitiu a percepção dos significados que ela atribui às inúmeras situações que necessita enfrentar no dia-a-dia e com as quais tem de interagir.

3.1.2. Teoria Fundamentada nos Dados (TFD)

Trata-se de uma perspectiva qualitativa elaborada por dois sociólogos norte-americanos, Barney Glaser e Anselm Strauss, em 1960, que tem suas raízes na teoria do Interacionismo Simbólico. A TFD permite a geração de teorias a partir de dados obtidos e analisados de maneira sistemática e concomitante por meio de uma comparação dos dados, de um ir e vir a eles, da coleta para a análise e vice-versa. (GLASER e STRAUSS, 1967).

Nessa metodologia a coleta de dados pode ser realizada através de entrevista, observação, análise de documentos e publicações, ou por combinação entre essas técnicas. (GLASER e STRAUSS, 1967).

Os procedimentos empregados pela TFD têm o propósito de identificar, desenvolver e relacionar conceitos. Entretanto, além das ações ligadas aos passos metodológicos em si, existe a destreza do investigador, que precisa olhar os dados com perspicácia, imaginação e sensibilidade teórica. É isso que lhe confere a possibilidade de desenvolver a habilidade analítica para identificar e compreender os significados dos dados e a capacidade para discutir o que é, ou não, pertinente ao seu estudo (CHENITZ e SWANSON, 1986).

A amostra inicial é baseada na área temática geral ou no problema de pesquisa, não sendo norteadas por estrutura teórica pré-concebida. Os primeiros dados é que indicaram os problemas emergentes e direcionaram os próximos locais e sujeitos a serem estudados. Dessa forma, não houve amostra exata predeterminada, número e tipos de grupos a serem coletados. A amostragem continuou até que a saturação teórica de cada categoria tivesse sido alcançada.

Segundo Strauss e Corbin (1990), a saturação teórica é de grande importância e alcançada quando: não se obtém mais nenhum dado novo ou relevante; a categoria desenvolvida é densa, levando em conta todos os elementos do paradigma; as relações entre as categorias estão bem estabelecidas e validadas.

“Uma categoria é considerada saturada quando parece não surgir nenhuma nova informação durante a codificação, ou seja, quando não se vê novas propriedades, dimensões, condições, ações/interações ou conseqüências nos dados” (STRAUSS e CORBIN, 2008, p.135). Na verdade, se a pessoa procurar com afinco, sempre haverá algo novo. “A saturação é mais uma questão de encontrar um ponto na pesquisa no qual coletar dados adicionais parece contraprodutivo; o “novo” que é revelado não acrescenta muita coisa à explicação naquele momento” (STRAUSS e CORBIN, 2008, p.135).

Segundo Glaser e Strauss (1967), os critérios para atingir a saturação é uma combinação de limites empíricos dos dados com a integração e densidade da teoria e a sensibilidade teórica do analista.

A sensibilidade teórica pode vir de fontes como a literatura ou experiências profissionais e pessoais anteriores, fornecendo insights, mas deve-se estar atento para não deixar que essas visões limitem ou bloqueiem a forma de olhar para o problema estudado (CHENITZ e SWANSON, 1986).

Ter sensibilidade teórica significa: não entrar no cenário de pesquisa com ideias pré-concebidas; manter-se aberto para novos problemas e novas ideias; manter o equilíbrio entre a criatividade e cientificidade; ter insights sobre o entendimento e discernimento do que é pertinente ou não; e perceber as sutilezas dos significados dos dados (STRAUSS e CORBIN 2008).

O caminho trilhado metodologicamente para o desenvolvimento do trabalho será apresentado a seguir.

4. Realizando a pesquisa

4. REALIZANDO A PESQUISA

4.1. Sujeitos da pesquisa

Iniciamos a pesquisa com famílias de crianças com SD, na faixa etária pré-escolar e escolar, vinculadas a um grupo de apoio, situado em uma cidade do interior do estado de São Paulo. Trata-se de um grupo voluntário, inicialmente constituído por iniciativa das próprias famílias e coordenado por uma enfermeira, utilizando recursos físicos de uma Universidade para sua realização. O objetivo do mesmo é realizar reuniões mensais para troca de informações e experiências, porém, no momento, o grupo está em fase de latência, devido à dificuldade de um horário comum aos organizadores e participantes.

A coordenadora do referido grupo disponibilizou listagem com nomes, telefones e composição geral das famílias dos participantes e através deles selecionamos aquelas a serem inicialmente contactadas para que fossem convidadas a participar. Através das famílias que participaram também obtivemos indicações de outras famílias com o mesmo perfil que integraram o grupo amostral.

A faixa etária foi determinada porque queríamos entender a experiência para além do choque da descoberta, que ainda é muito marcante nos primeiros anos de vida da criança.

Após o processo de coleta/análise concomitante, realizado com cinco famílias, observamos que novos dados não estavam surgindo. Reavaliamos esse primeiro grupo amostral, suas semelhanças, o que havia de diferenças e percebemos que a questão “escola” era importante e que, nesse grupo, todas as crianças estudavam em escolas regulares. Questionamo-nos se haveria alguma diferença na experiência das famílias com crianças que estudam em outras instituições, no caso a APAE. Decidimos então direcionar a composição de novo grupo amostral abordando esta especificidade - a criança estudar em escola de Educação Especial.

Dando continuidade à coleta, entramos em contato com famílias que tinham esse pré-requisito, sendo o segundo grupo amostral composto por 3 famílias, cujas crianças estudavam ou já haviam estudado na APAE.

Durante a coleta de dados, foram realizadas oito entrevistas, totalizando 21 participantes (Quadro 1), com os quais acreditamos ter atingido a saturação teórica dos dados.

Todas elas aconteceram no domicílio dos participantes e tiveram duração média de uma hora e quarenta minutos. Porém, os encontros com as famílias tiveram uma duração bem maior, com a finalidade de adquirir vínculo com os membros, conhecendo-os e dando-lhes a oportunidade de me conhecerem para se sentirem mais à vontade ao falar sobre o tema proposto.

Em todas as entrevistas participaram pelo menos dois membros da família, em sua maioria, a mãe e o pai; outros membros, porém, também se fizeram presentes, sendo eles avó, irmã, prima em terceiro grau e prima em primeiro grau. Foi realizada uma entrevista com cada família, à exceção de uma delas, visitada duas vezes com o objetivo de aprofundar os dados colhidos anteriormente. Todas residiam no município de São Carlos, interior de São Paulo.

QUADRO 1: Identificação das famílias segundo sexo e idade da criança, participantes da pesquisa, data e duração da entrevista e dos encontros.

Identificação da família	Identificação da criança	Participantes da pesquisa	Data da entrevista	Duração da entrevista	Duração dos encontros
1 Coleta de dados	Criança 1 Sexo masculino Idade: 5 anos	Mãe Avó materna	13/08/2008	1h 45min	4 horas
2 Coleta de dados	Criança 2 Sexo feminino Idade: 8 anos	Pai Mãe Irmã Criança	01/10/2008 22/01/2009	1h 50min 1h 25min	3 horas 3 horas
3 Coleta de dados	Criança 3 Sexo masculino Idade: 6 anos	Pai Mãe Irmã Prima 3º grau	20/11/2008	1h 10min	3 horas
4 Coleta de dados	Criança 4 Sexo feminino Idade: 5 anos	Pai Mãe	11/12/2008	1h 15min	1 h e 45 min
5 Coleta de dados	Criança 5 Sexo masculino Idade: 6 anos	Pai Mãe Prima 1º grau	05/02/2009	2h 00min	3 horas
6 Coleta de dados	Criança 6.1 Sexo masculino Idade: 9 anos Criança 6.2 Sexo feminino Idade: 10 anos	Pai Mãe	17/05/2009	2h 35min	4 horas
7 Coleta de dados	Criança 7 Sexo feminino Idade: 7 anos	Pai Mãe	31/05/2009	1h 10min	1 h e 40 min
8 Coleta de dados	Criança 8 Sexo masculino Idade: 8 anos	Mãe Pai	11/07/2009	1 h 35 min	2 h e 35 min

4.2. Aspectos éticos

O projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Parecer nº 280/2008 (Anexo A).

Antes de iniciar a coleta de dados, foi solicitado o consentimento para gravação de áudio das entrevistas e esclareceu-se a cada uma das famílias o objetivo da pesquisa, a garantia de sigilo das informações, o anonimato dos entrevistados, bem como a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Todos os participantes e uma testemunha assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A), que, em algumas famílias, foi lido por mim para os participantes; em outras, por eles próprios, dependendo do desejo expressado por eles. O mesmo foi elaborado conforme a Resolução Federal nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

4.3. Coleta de dados

Segundo Strauss e Corbin (2008, p. 195) “amostragem teórica é a coleta de dados conduzida por conceitos derivados da teoria evolutiva e baseada no conceito de “fazer comparações”, cujo objetivo é procurar locais, pessoas ou fatos que maximizem oportunidades de descobrir variações entre conceitos e de tornar densas categorias em termos de suas propriedades e de suas dimensões”.

“Dizer que alguém faz amostragem teórica significa que a amostragem, em vez de ser predeterminada antes de começar a pesquisa, se desenvolve durante o processo. Ela é baseada nos conceitos que surgiram da análise e que parecem ter relevância para a teoria evolutiva” (STRAUSS e CORBIN, 2008, p. 195-6).

Assim, nossa amostragem teórica foi determinada conforme o desenrolar da pesquisa, dependendo dos questionamentos e apontamentos identificados na análise dos dados já coletados.

Para a coleta de dados, o procedimento adotado foi a entrevista semiestruturada, cuja técnica é muito utilizada na coleta de dados de abordagens qualitativas. (HAGUETTE, 1992). Lüdke e André (2005) afirmam que a entrevista é um instrumento de pesquisa que

proporciona uma interação entre o pesquisador e o entrevistado, permitindo a criação de uma atmosfera de influência recíproca entre ambos. A grande vantagem da entrevista sobre outras técnicas é que ela permite a captação imediata e corrente da informação desejada, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados tópicos. Uma entrevista bem feita pode permitir o tratamento de assuntos de natureza estritamente pessoal e íntima, assim como temas complexos e individuais. Como se realiza cada vez de maneira exclusiva, seja com indivíduos ou com grupos, a entrevista permite correções, esclarecimentos e adaptações que a tornam muito eficaz na obtenção de informações desejadas.

A entrevista semiestruturada é um dos principais meios de o entrevistador realizar a coleta de dados, pois ao mesmo tempo em que valoriza a presença do investigador, oferece possibilidades para o informante alcançar a liberdade e a espontaneidade necessárias, desenvolvendo melhor a investigação (TRIVINOS, 1992).

“Em geral aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante. Desta maneira, o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências, dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo de pesquisa.” (TRIVINOS, 1992, p. 146)

Neste estudo, todos os membros da família foram convidados a participar da entrevista. Assim, a mesma foi realizada conforme disponibilidade dos membros, no momento e local pré-definidos por eles, de acordo com a particularidade de cada família. Todas as entrevistas aconteceram na casa dos participantes.

Na maior parte delas, houve a participação de mais de um membro da família e a temática estudada através dessas várias perspectivas enriqueceu a experiência apreendida, pois segundo Charon (2007), cada indivíduo traz, para uma determinada situação, uma perspectiva diferente, e vê uma realidade diferente; a perspectiva é o ponto de vista de vários ângulos em relação a um evento.

A entrevista iniciou com a questão: “*Como é para vocês ter uma criança com Síndrome de Down na família?*” À medida que essa questão era respondida, outras questões eram formuladas. Frases como: “*Como assim?*” “*Me fale mais sobre isto*”, foram utilizadas no sentido de aprofundar o tema do estudo.

A prática de realizar entrevista familiar é ainda pouco tratada na literatura, existindo uma pré-concepção de que seja difícil de se realizar. No desenvolvimento deste trabalho a maior dificuldade encontrada foi conseguir reunir toda a família em casa num mesmo horário para participar. As entrevistas foram realizadas preferencialmente durante o final de semana ou à noite para contar com a maior parte dos membros em casa. Esse agendamento nem sempre ocorria de acordo com a expectativa do pesquisador, mas com a disponibilidade da família, o que muitas vezes gerava ansiedade pelo tempo de espera. Ainda ocorreu também que mesmo respeitando o agendamento familiar, algumas vezes nem todos os membros previstos podiam participar.

As famílias eram solicitadas a sentarem-se à mesa da cozinha para a gravação da entrevista pois era uma forma de ficarmos mais próximos e do gravador digital poder ficar ao centro, captando melhor as falas. A transcrição ocorreu logo após a entrevista, afim de evitar enganos em relação a identificação da fala e também com o propósito de ir refinando o modo de realizar questionamentos com a finalidade de aprimorar e aprofundar a entrevista subsequente.

Além do recurso de gravação, é sempre importante ficar com uma folha de papel e uma caneta, pois na entrevista familiar várias pessoas falam sobre o tema, e muitas coisas importantes a serem questionadas mais a fundo surgem, sendo necessário anota-las para não peder nenhuma questão.

4.4. Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada concomitantemente à coleta, procedendo-se à análise comparativa constante, seguindo os passos preconizados pelo referencial (STRAUSS e CORBIN, 1990).

A primeira etapa da análise dos dados é a *codificação aberta*, que possui duas partes. O primeiro passo para a construção da teoria é a *conceitualização dos dados*. Um conceito é um fenômeno rotulado. É uma representação abstrata de um fato, de um objeto, ou de uma ação/interação que um pesquisador identifica como importante nos dados. O objetivo da nomeação dos fenômenos é permitir agrupar fatos, acontecimentos e objetos similares sob um tópico ou uma classificação comum (STRAUSS e CORBIN, 2008).

Para revelar, nomear e desenvolver conceitos, deve-se abrir o texto e expor pensamentos, ideias e significados que eles contêm. Sem esse primeiro passo analítico, o restante da análise e comunicação seguintes pode não ocorrer. (STRAUSS e CORBIN, 2008)

Na *conceitualização*, as entrevista transcritas na íntegra foram analisadas e transformadas em códigos, como no exemplo no Quadro 2.

Existem variações nas formas de fazer codificação aberta. Uma maneira é *análise linha por linha*, que envolve um exame mais detalhado; frase por frase, algumas vezes, palavra por palavra. É a forma que consome mais tempo e produz melhor resultado. (STRAUSS e CORBIN, 2008)

Na outra, o analista pode codificar ao analisar uma *frase ou parágrafo* inteiro, perguntando qual é a principal ideia que é revelada. Essa técnica pode ser utilizada a qualquer momento, mas é especificamente útil quando o pesquisador já tem várias categorias e quer codificar especificamente com relação a elas (STRAUSS E CORBIN, 2008).

A terceira forma de codificar é *ler atentamente o documento inteiro*, fazer perguntas sobre ele, respondê-las e depois voltar ao documento e codificar mais especificamente as similaridades e as diferenças (STRAUSS e CORBIN, 2008).

Neste estudo foi utilizada a *análise linha por linha*, mais trabalhosa, mas que também oferece maior segurança nos dados alcançados.

Apesar de utilizarem-se as palavras dos membros da família para compor os códigos, usou-se também o significado conferido a elas no momento da entrevista, com a preocupação de atribuir significados de maneira mais fidedigna possível. Segundo Charon (2007), palavras são símbolos especiais, que têm significados isoladamente e em combinação com outras. E, mais do que outros símbolos, podem representar realidades.

QUADRO 2 - Exemplo de codificação.

Trecho	Codificação
<p><i>“ela gosta muito de leitura também, ela <u>traz os livrinhos dela da escola pra gente ler...</u>”</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - criança gostando muito de leitura - criança trazendo livrinhos da escola para eles lerem

De acordo com a TFD, os dados apresentam-se no gerúndio, pois esse tempo verbal tem conotação do processo, de algo que não terminou, o que condiz com o referencial teórico escolhido, segundo o qual tudo está em processo de construção.

Para elucidar as categorias, apresentamos algumas falas dos participantes, utilizando a seguinte padronização: cada uma delas vem acompanhada de quem a manifestou e do número da entrevista. Por exemplo, Mãe1 significa a mãe da entrevista 1. Como a família 2 foi entrevistada duas vezes, para a primeira entrevista acrescentou-se a letra “a” e, para a segunda, “b”. (Pai2a, Pai2b). Os parênteses (...) indicam recortes dentro da mesma fala e as informações contidas entre colchetes [] referem-se a observações importantes, que expressavam comportamentos não-verbais dos participantes ou que contextualizavam as falas. Para garantir o sigilo e anonimato dos participantes, optamos por substituir todos os nomes citados nas falas pela posição que ocupam na família, tendo como referência a criança. Por exemplo: mãe, pai, irmã, prima.

As falas sofreram leves correções de erros gramaticais grosseiros e a retirada de trechos repetitivos para melhor compreensão do leitor, porém sem mudança no sentido das mesmas.

A segunda etapa da codificação aberta é a *categorização dos dados*. Categorias são conceitos, derivados dos dados, que representam os fenômenos. Fenômenos são ideias analíticas importantes que emergem dos dados. Eles respondem a pergunta “o que está acontecendo aqui?” Representam problemas, questões, preocupações e assuntos que são importantes para aquilo que está sendo estudado (STRAUSS e CORBIN, 2008).

O nome escolhido para cada categoria geralmente é aquele que parece o mais lógico para o que está acontecendo. Ele deve ser gráfico o suficiente para lembrar rapidamente ao pesquisador ao que se refere. (STRAUSS e CORBIN, 2008)

Os nomes das categorias e subcategorias podem surgir através do destaque de um conceito mais amplo, de ideias súbitas, de nomes já existentes na literatura ou através de “códigos *in vivo*”, ou seja, de um código em si. (STRAUSS e CORBIN, 2008)

“O importante é lembrar que, uma vez que os conceitos comecem a se acumular, o analista deve começar o processo de agrupá-los ou de categorizá-los sob termos explicativos mais abstratos, ou seja, categorias. Uma vez que a categoria seja identificada, fica mais fácil recordá-la, pensar sobre ela e (mais importante) desenvolvê-la em termos de suas propriedades e suas dimensões e diferenciá-la, dividindo-a em subcategorias, ou seja, explicando quando, onde, por que, como, etc., uma categoria tende a existir.” (STRAUSS e CORBIN, 2008, p. 115)

Os dados sob a forma de códigos foram questionados e organizados em relação às similaridades e diferenças. Os similares agrupados formaram as categorias iniciais (STRAUSS e CORBIN, 1990).

QUADRO 3 - Exemplo de categorização.

Códigos	Categoria
perguntando “qual é essa deficiência” não sabendo o que era síndrome de Down não conhecendo a síndrome marido também não conhecendo a síndrome não tendo contato com ninguém com síndrome de Down não tendo noção do que era Síndrome de Down	Enfrentando o desconhecido

Uma vez identificadas as categorias, o analista começa a desenvolvê-las em termos de propriedade e dimensão. Dá-se especificidade à categoria por meio de definição de suas características particulares. Ao delinear propriedades e dimensões, diferencia-se uma categoria das outras e confere-se precisão a elas. (STRAUSS e CORBIN, 2008)

“Propriedades são características ou atributos, gerais ou específicos, de uma categoria; dimensões representam a localização de uma propriedade ao longo de uma linha ou de uma faixa.” (STRAUSS e CORBIN, 2008, p.117)

Subcategorias especificam melhor uma categoria ao denotar informações do tipo quando, onde, por que e como um fenômeno tende a ocorrer. Elas também têm propriedades e dimensões. (STRAUSS e CORBIN, 2008)

Na sequência do processo de análise, há a *codificação axial*. As categorias foram unidas, comparadas entre si, agrupadas, reorganizadas e reduzidas, originando categorias mais densas e amplas. Essa fase requer uma concentração muito grande e afinidade com os dados para apreensão dos significados das falas dos participantes.

“Codificação axial é o ato de relacionar categorias com subcategorias ao longo das linhas de suas propriedades e suas dimensões. Esse processo examina como as categorias se cruzam e se associam.” (STRAUSS e CORBIN, 2008, p. 124)

Quando se realiza codificação axial, procuram-se “respostas para questões do tipo - por que ou de que forma, onde, quando, como e com que resultados e, ao fazê-lo, descobrem-se relações entre as categorias.” (STRAUSS E CORBIN, 2008 p. 127)

O objetivo desse procedimento é gerar um conjunto de categorias, com suas propriedades, de modo que elas se encaixem nos dados e sejam relevantes para sua integração na teoria (GLASER, 1978).

Em termos de procedimentos, a codificação axial envolve diversas tarefas básicas (STRAUSS, 1987) que incluem:

- Organizar as propriedades de uma categoria e suas dimensões, uma tarefa que começa na codificação aberta;
- Identificar a variedade de condições, ações/interações e consequências associadas a um fenômeno;
- Relacionar uma categoria a sua subcategoria por meio de declarações que denotem como elas se relacionam umas às outras;
- Procurar nos dados pistas que denotem como as principais categorias podem estar relacionadas umas às outras.

Neste processo buscou-se levar em conta o modelo do Paradigma, que segundo Strauss e Corbin (1990), é considerado o modelo básico de codificação que o pesquisador deve ter em mente para agrupar os códigos.

“O paradigma não é nada além de uma perspectiva assumida com relação aos dados, outro ponto de vista que ajuda a reunir e ordenar os dados sistematicamente, de forma que estrutura e processo estejam integrados.” (STRAUSS e CORBIN, 2008 p. 128)

“A combinação de estrutura e processo ajuda a atingir um pouco da complexidade que faz parte da vida.” Ambos estão ligados. A estrutura descobre por que os fatos ocorrem; e o processo entende como as pessoas agem/interagem. (STRAUSS e CORBIN, 2008 p. 127)

Segundo Strauss e Corbin (1990, 2008), o paradigma é composto por:

- Fenômeno: é a ideia central, o evento, acontecimento e incidente sobre o qual um conjunto de ações ou interações é dirigido ou está relacionado (STRAUSS e CORBIN, 1990).

“Ao procurar fenômenos, estamos procurando padrões repetidos de acontecimentos, fatos ou ações/interações que representem o que as pessoas fazem ou dizem, sozinhas ou juntas, em resposta aos problemas e situações nas quais elas se encontram.” (STRAUSS e CORBIN, 2008, p. 129-130)

- Condição causal: conjunto de eventos, incidentes e acontecimentos que levam à ocorrência ou ao desenvolvimento de um fenômeno; (STRAUSS e CORBIN, 1990; 2008).
- Condições interventoras: são condições que agem, quer para facilitar ou não, nas estratégias de ação-interação tomadas dentro de um contexto específico como tempo, espaço, cultura, dentre outros; (STRAUSS e CORBIN, 1990). São aquelas que alteram o impacto das condições causais nos fenômenos. Essas condições sempre surgem de fatos inesperados, que, por sua vez, devem ser respondidos com uma forma de ação/interação. (STRAUSS e CORBIN, 2008).

- Condição contextual: são todas as condições/situações que influenciam as estratégias de ação-interação (STRAUSS e CORBIN, 1990; 2008). Tem suas fontes nas condições causais e interventoras e são o produto de como elas se cruzam para combinar-se em vários padrões dimensionalmente.
- Ação-interação: táticas *estratégicas* ou de *rotina* ou a forma *como* as pessoas lidam com situações, problemas e questões. Elas representam o que as pessoas, organizações, mundos sociais ou nações fazem ou dizem. Ações/interações *estratégicas* são atos propositalmente para resolver um problema e moldar os fenômenos de alguma forma. *Rotinas* são ações/interações que tendem a modos mais habituais de responder às ocorrências na vida diária. (STRAUSS e CORBIN, 2008). Podemos dizer que elas se referem a como as pessoas respondem às condições causais. São descritas por verbos que denotam ação; (STRAUSS e CORBIN, 1990).
- Consequência: é identificada como os resultados ou experiências da ação-interação. Existem certas consequências que podem ser reais ou potenciais, acontecer no presente ou no futuro. (STRAUSS e CORBIN, 1990). Podem ser singulares ou múltiplas. Podem apresentar duração variada. Podem ser visíveis para alguns e para outros, não. Podem ser imediatas ou cumulativas, reversíveis ou não, previstas ou imprevistas. Seu impacto pode ser restrito ou amplo. Temos que buscar capturar o máximo disso em nossa análise. (STRAUSS e CORBIN, 2008).

O próximo passo é a *codificação seletiva*, o processo de integrar e de refinar as categorias. (STRAUSS e CORBIN, 2008). É onde se encontra a categoria central, ampla e abstrata o bastante para incluir e exprimir todas as demais.

Um dos pontos importantes a serem lembrados quando a meta de um projeto é a construção da teoria: “os resultados devem ser apresentados como um conjunto de conceitos inter-relacionados, não apenas como uma listagem de temas.” (STRAUSS e CORBIN, 2008).

O primeiro passo na integração é decidir a categoria central. A categoria central representa o tema principal da pesquisa, deve explicar “sobre o que é a pesquisa”. (STRAUSS e CORBIN, 2008).

Como critérios para escolher a categoria central Strauss e Corbin, (2008) sugerem que ela deve ter poder analítico. O que dá a ela esse poder é sua capacidade de reunir outras categorias para formar um todo explanatório. A categoria pode surgir de uma lista de categorias existentes, ou não. Caso não seja é necessário encontrar outro termo ou frase mais abstrata, uma ideia conceitual sob a qual todas as outras categorias possam se agrupadas.

Strauss (1987) fornece uma lista de critérios que podem ser aplicados a uma categoria para determinar se ela se qualifica:

1. deve ser central, ou seja, todas as outras categorias importantes podem ser relacionadas a ela;
2. deve aparecer frequentemente nos dados. Isso significa que em todos os casos, ou em quase todos, há indicadores apontando para este conceito.
3. a explicação que resulta da relação das categorias é lógica e consistente. Os dados não são forçados.
4. o nome ou a frase usada para descrever a categoria central deve ser suficientemente abstrata, de forma que possa ser usada para fazer pesquisa em outras áreas substanciais, levando ao desenvolvimento de uma teoria mais geral.
5. à medida que o conceito é refinado analiticamente por meio de integração com outros conceitos, a teoria ganha mais profundidade e mais poder explanatório.
6. o conceito consegue explicar variações e também o ponto principal dos dados; ou seja, quando as condições variam, a explicação ainda é válida, embora a forma pela qual um fenômeno seja expresso possa parecer um pouco diferente. Devemos ser capazes de explicar casos contraditórios ou alternativos em termos dessa ideia central.

Há muitas técnicas que podem ser usadas para facilitar a identificação da categoria central e a integração de conceitos. Entre elas, está a redação de um enredo, a revisão e organização de Memorandos e o uso de Diagramas.

Redigir o enredo significa sentar e escrever umas poucas linhas descritivas sobre o que parece estar acontecendo. No final, vai surgir uma história. Retornar aos dados brutos (entrevistas, observações) ajuda a estimular o pensamento, quando a pessoa lê buscando um sentido geral e não detalhes.

Os *memorandos* são registros escritos do processo de análise e têm como função atuar como lembretes ou fontes de informação (STRAUSS e CORBIN, 1990). “São um armazém de idéias” (STRAUSS e CORBIN, 2008).

Outra técnica são os *diagramas*, representações gráficas ou imagens visuais que expressam as relações entre os conceitos. Ajudam na visualização dos dados e reorganização. Os diagramas são mais úteis que o enredo para separar as relações entre os conceitos. Podem ser ferramentas valiosas para a integração. Não precisam conter todos os conceitos, e sim, as categorias importantes. Não devem ser muito complicados; muitos dados dificultam a “leitura”, os detalhes devem ser deixados para a escrita (STRAUSS e CORBIN, 2008).

Após destacar o esquema teórico dominante é a hora de refinar a Teoria, ou seja, rever o esquema em busca de consistência interna e de falhas na lógica, completando as *categorias mal desenvolvidas, podando os excessos e validando o esquema*. Completar as *categorias mal desenvolvidas* é dar densidade a elas, identificar suas propriedades e dimensões importantes. *Podar a teoria* significa que o excesso de dados deve ser deixado de lado, quando as boas ideias não aparecem muito ou não levam a lugar algum. E a *validação do esquema teórico* pode ser realizada contando a história aos informantes ou pedindo que a leiam e depois comentem como se ajusta aos seus casos. “A teoria é uma redução dos dados, portanto não irá se ajustar a todos os aspectos de todos os casos, mas em um sentido amplo deve ser percebida como uma explicação razoável.” (STRAUSS e CORBIN, 2008)

O modelo teórico aqui desenvolvido foi então submetido a duas outras famílias, que constituíram um terceiro grupo amostral (Quadro 4). As famílias foram escolhidas aleatoriamente, conforme a lista fornecida pela enfermeira responsável pelo grupo de apoio e através de busca ativa, tendo como critério apenas a faixa etária.

A validação foi realizada na residência das famílias. Levei o diagrama referente à Categoria Central, expliquei que havia entrevistado 8 famílias com crianças com SD e que a experiência delas tinha sido por mim entendida da seguinte forma... : mostrando os diagramas, contava sobre o modelo teórico. As famílias identificaram-se com a experiência expressa. Os dados dessas entrevistas foram gravados, porém não passaram pelo mesmo procedimento metodológico que as anteriores, salientou-se apenas a identificação expressa das famílias sobre o Modelo Teórico.

QUADRO 4: Identificação das famílias participantes da validação segundo sexo e idade da criança, participantes da pesquisa, data e duração da entrevista e dos encontros.

Identificação da família	Identificação da criança	Participantes da pesquisa	Data da entrevista	Duração da entrevista	Duração dos encontros
9 Validação do Modelo	Criança 9 Sexo masculino Idade: 9 anos	Mãe Pai	31/10/2009	43 min	3 h
10 Validação do Modelo	Criança 10 Sexo masculino Idade: 6 anos	Mãe	19/11/2009	27 min	1h 15min

Assim, no total dez famílias (24 participantes) participaram do estudo, sendo que oito famílias (21 entrevistados) compuseram a coleta de dados e duas famílias (3 participantes) participaram da validação do Modelo Teórico.

5. Resultados

5. RESULTADOS

5.1. Apresentando brevemente as famílias

Na sequência, serão apresentadas as famílias, com ênfase em sua composição e características. Ao falarmos da composição da família, consideramos os membros que moram na mesma casa, somados aos que participaram da entrevista.

Para assegurar o sigilo das informações, os núcleos familiares foram representados numericamente, na mesma ordem em que foram incluídos na pesquisa. Assim, os membros são identificados através do número a que a família pertence (a família 1 está identificada como Mãe1, Avó1, e assim por diante).

Família 1

A família número um é constituída por mãe, criança síndrome de Down e avó.

A mãe (44 anos) é profissional da área de saúde, trabalha durante a tarde e no período da manhã fica com a criança síndrome de Down (5 anos), do sexo masculino, que estuda em uma escola de ensino regular particular.

A avó materna mora na casa ao lado e é quem mais ajuda a mãe nos cuidados para com a criança. Na data da entrevista, a avó chegou mais tarde em casa e participou do final da mesma.

A mãe engravidou aos 38 anos, teve o parto prematuro e descobriu que o filho tinha SD após o nascimento. A notícia foi dada a ela, quando estava na maternidade, sozinha.

O pai separou-se da mãe poucos meses após o nascimento da criança, porém enquanto estava em casa não participava de acompanhamentos a médicos ou estimulações à criança.

Ela é a principal cuidadora, quem se responsabiliza pela maioria das atividades do filho. Quase todas as manhãs da semana estão comprometidas com as estimulações da criança (fonoaudióloga, fisioterapeuta, equoterapia e psicóloga). No período da tarde, enquanto a mãe trabalha, a criança fica na escola.

Ela anda sozinha, fala algumas palavras, mas ainda depende da mãe para a maioria das atividades de vida diária.

Família 2

Constituída por pai, mãe, filha mais velha e criança com SD.

A mãe (50 anos) tem primeiro grau completo, dona de casa, casada com o pai (49 anos), que tem segundo grau completo e profissão de açougueiro. O casal tem duas filhas, a mais velha (21 anos) tem segundo grau completo e trabalha como balconista em uma loja. A criança SD (8 anos), sexo feminino, estudava em escola de ensino regular particular, com bolsa de estudo integral na primeira série. Os quatro componentes da casa participaram da entrevista.

A mãe engravidou da criança SD com 42 anos. Teve hipertensão durante a gestação e parto prematuro. Recebeu a notícia de que a filha tinha SD três dias após seu nascimento, enquanto estava sozinha na maternidade. É a principal cuidadora, quem destina seu tempo prioritariamente à criança e quem mais a leva às atividades de estimulação (acompanhamento pedagógico, fonoaudiologia, ginástica olímpica, natação, fisioterapia). A família mostrou-se muito unida e colaborativa; todos ajudam nos cuidados para com a criança.

Todos se mobilizam em busca de atendimento gratuito para as necessidades da criança. Por terem uma situação econômica restrita, contam com acompanhamento pedagógico em uma instituição pública, fonoaudióloga que realiza um trabalho voluntário junto à família e bolsa de estudos na escola. O pai assume todos os gastos da casa e a filha mais velha ajuda nas despesas com a criança como vestuário e material escolar.

O tempo livre dos membros da família é dedicado exclusivamente a atividades com a criança, que é bastante independente, anda, fala e realiza a maior parte das atividades diárias sozinha.

Família 3

Residem na casa pai, mãe e 2 filhos. A mãe (40 anos) tem segundo grau completo, é dona de casa, casada com o pai da criança (46 anos), segundo grau completo, metalúrgico. A primeira filha (11 anos), cursa o ensino regular em escola particular, o segundo filho com SD (6 anos), frequenta a pré-escola que funciona em uma igreja e conta com um número restrito de alunos (mesmo local onde a mãe estudou, quando criança).

Durante a entrevista participaram pai, mãe, filha mais velha e prima (11 anos), também estudante.

A mãe teve o filho com SD aos 34 anos, descobriu a síndrome durante a gestação, e reconhece ter sido mais difícil e doloroso do que se tivesse descoberto após o nascimento.

Ela é a principal cuidadora, fez a opção de não trabalhar após o nascimento do filho com SD, para poder levá-lo às estimulações e estar próxima dele.

A família 3 ainda encontra dificuldades no desenvolvimento da criança, que anda sozinha, porém não fala, é dependente para quase todas as atividades de vida diária e demonstra comportamento agressivo. A família busca ajuda para suprir seus déficits.

Família 4

Pai, mãe e dois filhos compõem a família número quatro. A mãe (36 anos) é casada com o pai da criança (32 anos); ambos têm curso superior completo e são professores. A criança com SD (5 anos) é do sexo feminino e estuda em escola de ensino regular particular. O filho mais novo do casal tinha apenas 2 anos, na data da entrevista.

A mãe teve a criança com SD aos 31 anos e a descoberta da síndrome aconteceu durante a gestação. A família encarou a descoberta nesse momento como uma forma de se preparar para receber a criança da melhor maneira possível. A família mostrou-se muito positiva em relação ao enfrentamento da situação.

O casal afirmou já ter trabalhado com crianças com deficiência antes do nascimento do filho. A mãe realizou, inclusive, estudo de mestrado na área de atividade física adaptada e organizou um livro sobre síndrome de Down, com o objetivo de sanar as dúvidas das famílias com filhos com a síndrome para tornar o enfrentamento menos doloroso.

A criança anda, fala e realiza diversas atividades de estimulação.

Família 5

A quinta família é constituída por pai, mãe e dois filhos. A mãe (45 anos), primeiro grau completo, no momento da entrevista era dona de casa, mas atualmente trabalha em uma loja de roupas durante meio período. É casada com o pai da criança (51 anos), segundo grau completo e funcionário público. A criança com SD (6 anos), sexo masculino, frequenta escola de ensino regular particular; o outro filho tinha apenas 1 ano de idade.

Participaram da entrevista pai, mãe e a esposa de um primo do pai (prima), a quem eles se referem como sendo a segunda mãe da criança com SD. A prima (54 anos) tem primeiro grau completo, é dona de casa e casada. Sua família é composta por primo, prima e duas filhas.

A criança com SD nasceu quando a mãe tinha 38 anos e o pai 44. A família queria filhos há muitos anos, porém passou por vários abortos antes do nascimento da criança. A descoberta da síndrome aconteceu após o parto e foi um grande choque.

Após 8 meses do nascimento da criança com SD, a mãe que estava em licença do trabalho, voltou à atividade e a criança ficou na casa dessa prima e sua família.

A família tem grande consideração por eles, considera-os a segunda família da criança, e são as pessoas que mais auxiliam nos cuidados. A prima passava o dia todo em casa com a criança e era quem a levava e ainda a acompanha muitas vezes às atividades ou a médicos.

Como dependem apenas do salário do pai e a criança precisa de vários estímulos para o desenvolvimento, o que demanda investimento financeiro, a família conta com a ajuda de várias pessoas para suprir esses gastos.

A criança é bastante independente, anda, fala e realiza a maioria das atividades de vida diária sem ajuda.

Família 6

A família seis é composta por pai, mãe e cinco filhos adotivos, todos com alguma deficiência.

A mãe (29 anos), fisioterapeuta, hoje atua quase que exclusivamente com os filhos, porém trabalhou muitos anos em uma APAE de outro município. O pai (39 anos), formado em Filosofia, trabalha no fórum de um município próximo a São Carlos, como escrevente.

Possuem duas crianças com SD, uma menina de 10 anos, mais independente, realiza quase todas as atividades de vida diária (AVDs) sozinha, porém não fala (emite sons). E um menino de 9 anos, autista, anda e almoça sozinho, porém não fala e precisa de ajuda nas AVDs.

As outras crianças são: uma menina de 7 anos com microcefalia e paralisia cerebral, um menino (7 anos) com deficiência mental grave e deficiência visual total, e um menino de 2 anos com deficiência mental leve e deficiência visual total. Todos, com exceção da menina de 7 anos, frequentam a APAE de São Carlos; os meninos vão pela manhã e a menina, à tarde.

A família é espírita e afirma que seus atos estão embasados em suas crenças religiosas.

Atualmente mora em São Carlos, em uma casa alugada, mudou-se para esta cidade devido à existência de uma APAE com maior suporte estrutural e profissional.

A família tem uma renda familiar satisfatória, porém, por ter 5 filhos com necessidades especiais, depende de ajuda financeira e doações, para melhor qualidade de vida das crianças.

Família 7

Composta por pai, mãe, criança com SD.

A mãe (46 anos), segundo grau completo, trabalhava como doméstica antes de a filha nascer, mas deixou o trabalho após o nascimento da criança para cuidar dela e atualmente é dona de casa. O pai (50 anos), ensino médio completo, trabalha como motorista. A criança (7 anos) frequenta a APAE da cidade em que residem. Ela possui uma seqüela neurológica (paresia a direita e dificuldades de fala) devido à cirurgia cardíaca, quando tinha 6 meses de idade. Também reside na casa um filho por parte de pai, de 21 anos, que não participou da entrevista.

A criança nasceu quando a mãe tinha 39 anos; não tinha o desejo de engravidar e utilizava métodos contraceptivos. A notícia da SD ocorreu após o nascimento da criança e foi dada à mãe quando ela estava sozinha na maternidade.

Na ocasião do nascimento, o pai e o filho que reside com eles estavam desempregados, o que contribuiu para a aquisição de um benefício para a criança, fornecido pelo INSS. Atualmente, pai e filho trabalham e a criança deixou de receber o benefício. A família refere-se à necessidade e importância de recebê-lo, já que possuem gastos aumentados e renda familiar baixa.

A criança anda sozinha, porém com dificuldade devido à seqüela neurológica, não fala (emite sons), e depende da mãe para praticamente todas as atividades de vida diária.

Família 8

Composta por mãe, pai, irmã, irmão e criança com SD, reside na cidade de São Carlos. O pai, porém, trabalha na cidade de São Paulo, retornando aos finais de semana.

A mãe (47 anos), segundo grau completo, é comerciante, proprietária de duas lojas na cidade. O pai (43 anos), segundo grau completo, é empresário. A irmã mais velha tem 15 anos e o irmão 14, ambos estudantes, do ensino médio e do ensino fundamental, respectivamente. A criança com SD tem 7 anos, é do sexo masculino e estuda na primeira série de uma escola regular particular.

Quando a mãe engravidou da criança com SD, tinha 38 anos e o marido, 35. Eles descobriram a síndrome da criança após o nascimento da mesma.

A mãe é a principal cuidadora; dedica suas manhãs exclusivamente à criança, leva-a aos atendimentos (fonoaudióloga, terapeuta ocupacional) e realiza os cuidados necessários com a mesma. À tarde, quando a criança vai à escola, a mãe trabalha em suas lojas.

A criança anda sozinha, porém ainda não fala (apenas emite sons, sílabas) e depende da ajuda da mãe para realizar praticamente todas as atividades de vida diária.

Família 9

Composta por pai, mãe, irmão e criança com SD. Participaram da entrevista pai e mãe.

A mãe (40 anos), ensino médio completo, casada, trabalha como professora. O pai (38 anos), ensino médio completo, industrial, também atua como sapateiro em sua própria residência para melhorar a renda familiar. O irmão tem 13 anos e é estudante da sétima série. A criança com SD (9 anos), já estudou em escola de ensino regular e no momento frequenta uma escola de educação especial. Teve uma lesão medular,, precisou de cirurgia quando tinha 6 anos de idade e ficou com uma dificuldade para andar.

A família descobriu que a criança tinha SD após o nascimento da mesma. Ela é muito inteligente e desenvolvida e realiza a maioria das atividades de vida diária sem ajuda.

Família 10

Residem na casa, mãe, irmã mais velha, irmão, irmã mais nova, criança com SD e sobrinha. Participou da entrevista apenas a mãe.

A mãe (39 anos) é viúva, segundo grau completo, trabalha como cabelereira. A irmã mais velha, 23 anos, estudante universitária, solteira e tem uma filha (sobrinha) de 3 anos. O irmão, 20 anos, no momento não estuda nem trabalha. A irmã mais nova, 14 anos, é estudante da oitava série. A criança com SD (6 anos), cursa o pré-escolar numa escola de ensino regular e já frequentou fono, fisio, e equoterapia. É muito saudável e ativa e a mãe refere que já é independente para muitas das atividades de vida diária como tomar banho e vestir-se. A família descobriu sobre a síndrome da criança após o nascimento da mesma.

5.2. Delimitando os fenômenos

A experiência da família da criança com síndrome de Down apreendida através dos dados coletados, permitiu-nos constituir dois Fenômenos: “Atravessando períodos nebulosos” e “Mobilizando-se para seguir em frente”. O primeiro está relacionado aos momentos de dificuldades que a família vivencia e nos quais existem muitas dúvidas e incertezas no manejo da criança com síndrome de Down; e o segundo, a todas as atitudes e estratégias para proporcionar maior qualidade de vida e desenvolvimento à criança.

A seguir, serão apresentados os fenômenos com suas respectivas as categorias e subcategorias.

FENÔMENO 1: ATRAVESSANDO PERÍODOS NEBULOSOS

O fenômeno um é formado pelas categorias: “Deparando-se com o inimaginável”, “Moldando-se às novas realidades”, “Desiludindo-se” e “Vivendo sob uma constante expectativa”.

Ele aponta os momentos de dificuldades que a família enfrenta durante a experiência de ter uma criança com SD. São momentos em que ninguém sabe o que tem à frente, tudo está encoberto, misterioso, complicado, incompreensível. Começa com a gestação, o nascimento, o momento em que a família é informada sobre a síndrome de Down. Porém, não é só no início da experiência que a família passa por dificuldades, dúvidas, incertezas. Toda vez que a criança atravessa uma nova fase, seja de desenvolvimento ou de algo novo, inesperado, a família vivencia o começo de um novo ciclo, uma nova etapa, o desconhecido; assim, quando ela se sente mais segura em relação a algum dos aspectos enfrentados, surgem novas nuvens, mais neblina e ela precisa de novas buscas, aprendizado e superação.

Independente de qual situação desencadeia o processo, todas elas oferecem à família a mesma sensação de momentos plenos de obscuridade, dúvida, insegurança, aflição, tensão. Todos os membros sentem-se cansados, desanimados, tristes, decepcionados, abalados nos momentos em que atravessam as dificuldades. É o desgaste físico e emocional intenso, mas que não é capaz de impedir a família de lutar, de seguir em frente, de buscar suas metas para a criança.

São os períodos de insegurança, em que algo deu errado e não se sabe o que fazer, por onde começar ou recomeçar. Momentos de poucos parâmetros, muitas descobertas, de viver um dia após o outro. Situações que ocorrem não durante toda a trajetória, mas em alguns períodos dela, em alguns momentos. Também não ocorrem ao mesmo tempo, mas alternadas; dependem da fase que a criança e família experimentam. Quando próximo do nascimento, envolve as incertezas e frustrações da descoberta, de como lidar com a criança; quando a mesma já está um pouco maior, envolve, por exemplo, situações de preconceito ou de dificuldade em seu desenvolvimento. Trata-se de uma eterna busca pelo próximo passo que a criança irá dar, embutido em novos aprendizados e dúvidas que a família tem que gerenciar e superar a cada degrau que a criança sobe ou desce nesse processo vivenciado.

Os momentos de desilusão, decepção e tristeza são passageiros, transitórios, periódicos, inconstantes, desanimadores, mas não impedem de seguir adiante, porque a felicidade que a criança traz é maior, e o objeto pelo qual lutam, o que está em jogo é muito superior às dificuldades; trata-se do futuro, da vida da criança.

Assim, a família vivencia altos e baixos, momentos bons e ruins, e apesar do desgaste e esforço, encara com otimismo e confiança. Não desiste, mantém-se firme.

Três situações levam a família a enfrentar os períodos nebulosos. Primeiro, deparar-se com o inimaginável: a descoberta de ter gerado uma criança diferente da esperada. Segundo, viver desilusões durante a experiência, todas as dificuldades encontradas pelos familiares, que os tornam tristes e inseguros, tal qual o despreparo dos profissionais de saúde ao informar o diagnóstico e a descoberta de doenças crônicas associadas à SD, o preconceito vivenciado, entre outros. O terceiro é viver sob uma constante expectativa sobre como será o futuro da criança; por mais que a família invista na estimulação, não sabe o quanto independente e autônoma ela tornar-se-á, e quem assumirá essa dependência no futuro, se necessário. A família experimenta a aflição a todo o momento com essas possibilidades. Segundo o modelo do paradigma, essas três ocasiões podem ser classificadas como condições causais, motivadoras das ações.

As dificuldades surgem logo que nasce o bebê, mas perduram por toda a experiência, envolvendo todos os membros da família que convivem com a criança.

Na categoria, “Moldando-se às novas realidades”, a família busca aprendizado e informação sobre o novo fato, e esse período pode ser classificado pelo Modelo do Paradigma como uma ação-interação estratégica, ou seja, táticas estratégicas para lidar com as situações vivenciadas. Ao mesmo tempo, busca conhecer melhor a SD, ajuda a família a encarar e enfrentar a situação com menos temor e ansiedade, caracterizando-se como uma condição interventora, uma vez que vem alterar o impacto das condições causais no fenômeno.

FENÔMENO 1: ATRAVESSANDO PERÍODOS NEBULOSOS



FENOMENO
CONDIÇÃO CAUSAL
CONDIÇÃO INTERVENTORA
AÇÃO-INTERAÇÃO ESTRATÉGICA

Diagrama 1: Atravessando períodos nebulosos: Apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma

CATEGORIA 1: DEPARANDO-SE COM O INIMAGINÁVEL

A experiência de ter uma criança com Síndrome de Down na família pode surgir de duas maneiras: durante a gestação, quando alguns sinais clínicos são encontrados nos exames pré-natais, e indicam a possibilidade de que alguma coisa pode acontecer diferente do esperado, percebendo-se que há algo encoberto. A expectativa tem início na gestação e se prolonga até após o nascimento, quando se constata, realmente, que a criança tem síndrome de Down.

A descoberta durante o pré-natal pode ser encarada de diferentes formas: positivamente, visualizando a possibilidade de prepararem a si e aos familiares para receber a criança antes que ela nasça, ou negativamente, quando se acredita que seria sofrer antecipadamente receber a notícia ainda na gestação.

Após o nascimento, mas ainda antes de a família ter o diagnóstico da SD, ocorrem outros dois fatores que podem diferenciar a experiência das famílias; notar ou não diferenças fenotípicas no bebê. Quando veem a criança pela primeira vez, alguns percebem diferenças físicas, principalmente nos olhos; outras, no entanto, continuam nem imaginando que aquela criança possa ter uma síndrome. Até a confirmação do diagnóstico, a maioria das famílias se apega à remota possibilidade de que não exista a síndrome, porém após a confirmação de que a criança tem SD, as emoções dos familiares ficam completamente alteradas. Eles veem um sonho transformar-se, vivenciam algo novo, diferente do planejado, esperado, sonhado, desejado. É ter que mudar seus sonhos, seus planos de acordo com a nova situação, ver a sua vida alterar-se, sem ter nenhum controle sobre ela, não ter escolha, não poder optar, é praticamente ter que partir do zero.

1.1. INVESTIGANDO A FORMAÇÃO DA CRIANÇA

É a realização de exames pré-natais comuns à gestação e o surgimento ou não de alguma alteração que pode indicar o nascimento de uma criança com necessidades especiais. Algumas famílias encontram alteração nesses exames, que sugerem um bebê com Síndrome de Down. Outras nada identificam de diferente.

“... [o médico] pediu que eu fizesse um outro ultrassom. Eu falei: ‘mas aí vai estar no começo de 35 semanas e ela [médica] pediu só com a 36. Mas ele falou: ‘mas não tem problema, eu quero’. Então tá, eu fui fazer, aí deu envelhecimento de placenta, oligoaminion, sofrimento fetal, centralização...” Mãe1

“[A criança tinha] uma má formação do sistema linfático, então ela tinha edema generalizado, no corpinho todo e tinha uma bola de linfa atrás do pescoço, então era horrível ver no ultrassom, você via seu bebezinho e aquele negócio enorme” Mãe4

“Fizemos [pré-natal], foi feito os ultrassom, eu tenho os ultrassom aí, e nunca deu nenhuma alteração (Mãe2b) pelo menos que nos falaram não. (Pai2b)”

“... descobri que estava grávida da [criança], aí descobri que era um menininho, tudo, mas nunca na ultrassom deu que ele tinha a síndrome. Eu fiz a transducência lá deu tudo normal, aquele exame com 12 semanas, deu normal, aí o médico me passou pra Campinas, eu fui pra Unicamp, aí eu falei agora vai dar certo, com acompanhamento com o médico daqui, ultrassom a cada 15 dias.” Mãe5

1.2. SOFRENDO ANTECIPADAMENTE

As famílias têm diferentes opiniões sobre qual seria o melhor momento para descobrirem que o filho tem Síndrome de Down. Descobrir durante a gestação é percebido como algo ruim, traumatizante, difícil de ser enfrentado, por isso é preferível a descoberta após o nascimento.

Entretanto, há uma outra experiência em que a descoberta ainda durante esse período teve uma aceitação positiva. Nesse caso específico, há correlação entre aceitação e conhecimento prévio sobre a Síndrome de Down e também situação financeira favorável, porém essa visão positiva da descoberta precoce será abordado em uma outra categoria do segundo denômico.

“... quando eu fiquei sabendo, eu tava grávida, eu tava no comecinho da gravidez. Nossa eu entrei em pânico... Foi um gravidez muito tumultuada” Mãe3

“... só que eu acho que é sofrer antecipado né, é sofrer antecipado saber, bom eu falo pela gente, porque, se soubesse, como iria ser a minha gravidez?” Mãe2

“... talvez se eu tivesse ficado sabendo antes, com esse problema meu da pressão, eu ia ficar com aquele medo, aquele nervoso, minha pressão ia subir antes da hora. Mãe5 [Sendo melhor saber depois] com certeza. (Mãe e Pai5) E outra, pelo que a gente já tinha passado na gestação a gente ficou com medo do que ia acontecer, e seria mais um medo do que iria acontecer. Pai5

1.3. CHEGANDO ALGUÉM ESPECIAL

É o momento do nascimento da criança. Cercado de sentimentos e emoções que variam da alegria e vibração por ter nascido saudável, com peso ideal, até a preocupação e ansiedade por ser

um bebê prematuro e precisar de alguns cuidados. Nesse momento, algumas famílias já sabem que a criança tem síndrome de Down; outras irão descobrir a partir daí.

“... nasceu super bem. Apgar 8 no primeiro minuto, 9 no quinto. Com 1 quilo 530, 40cm de comprimento, superativo...” Mãe1

“... nasceu supersaudável... Não nasceu prematura... Nasceu gigante, nasceu criada.” Mãe4

“... ele nasceu com 31 semanas, com 1 quilo 305.” Mãe5

1.4. TENDO O PRIMEIRO CONTATO COM A CRIANÇA

É a reação da família ao ver a criança pela primeira vez: algumas logo notam algumas diferenças nas características físicas da criança; outras não percebem nenhuma diferença ou a atribuem à prematuridade da criança, nem cogitando a possibilidade de haver uma síndrome.

1.4.1. Identificando diferenças

Algumas famílias que não descobriram a síndrome durante a gestação percebem algumas diferenças físicas no bebê, no nascimento, principalmente nos olhos da criança. E passam a cogitar a possibilidade de a criança ter alguma alteração.

“Eu falei para a [pediatra de plantão] você viu os olhinhos dele? [Fazendo um gesto puxando os olhos para fora] Ela disse: ‘ você já falou com a sua pediatra?’ Eu ainda não.” Mãe1

“... nós vimos ela e sabíamos que era diferente dos outros bebês. Mesmo sendo prematuro, a gente via que era diferente dos outros bebês. Pai2b (...) Pelo olho, né.” Mãe2b

“A minha irmã foi ver ela no berçário e saiu chorando de lá, porque ela nasceu e o rostinho dela desse lado aqui [direito] tava inchado, mais inchado do que esse [esquerdo]. Ela chegou e falou pra mim: eu fui lá ver a nenê lá ela parece que tem um jeito de criança deficiente, mas eu não liguei para isso, ela falou, mas eu não liguei não. Mãe7 (...) Eu notei sim [que era diferente].” Pai7

1.4.2. Não notando as diferenças

Para outras famílias, que também não esperam o nascimento de uma criança com síndrome de Down, as diferenças físicas são imperceptíveis, ou mascaradas pela prematuridade do bebê, que muitas vezes é o que as justifica. Assim, a família continua a nem desconfiar de alguma alteração.

“... quando ela nasceu, a médica perguntou pro meu pai se ele tinha visto alguma coisa de diferente nela, e a gente não viu nada, era uma criança normal, um bebê normal como outro, uma criança de 8 meses.” Irmã2

“... quando levaram ela no segundo dia no quarto, não tinham falado ainda para ela [mãe]... Ela viu a nenê e achou que era normal, pequenininha mas normal.” Pai2b

“... eu fiz a cesárea eu vi [a criança] quando ele chorou, colocaram ele no meu colo, tudo, mas eu nem percebi nada, porque ele era pequenininho, prematuro e na hora lá eles não falaram nada, e eu também não percebi nada.” Mãe5

“... meu pai e minha mãe chegou, foram ver ela no berçário mas não notaram nada” Mãe7

1.5. CONFIRMANDO O ESPERADO OU NOTIFICANDO O IMPENSÁVEL

Independente de ser durante a gestação ou após o nascimento, o momento em que os profissionais informam à família que a criança tem síndrome de Down é a ocasião do recebimento da notícia e confirmação do diagnóstico. Na maioria dos casos, a notícia é dada à mãe, mesmo que esteja sozinha na maternidade.

“[a criança] foi fazer o cariótipo, e aí quando eu tive o resultado na mão, foi preto no branco, é síndrome de Down...” Mãe1

“... ela [médica] me chamou e falou: sua filha nasceu com síndrome de Down.” Pai2b

“... a gente recebeu a notícia do geneticista, a gente tava dormindo, ele ligou e pelo telefone ele falou: você vai ter uma menina e essa menina tem síndrome de Down, tá bom? Tchau...” Mãe4

“...aí a pediatra veio e falou seu filho nasceu bem, ele tá bem, tá respirando bem, não precisou de apoio de aparelho, ele chorou, respirou bem graças a Deus, mas nós estamos desconfiados que ele tem uma síndrome. Aí a hora que ela falou assim, eu falei síndrome de Down, porque a hora que ele falou eu olhei bem e vi o olhinho. Ela falou: pode ser, mas nós não temos certeza, ele é muito prematuro, o prematuro engana muito nas características, por causa das preguinhas (...) aí quando confirmou lá eu também estava sozinha, eu recebi a notícia do cariótipo.” Mãe5

“Ela [médica] falou: olha mãe, a sua nenê, ela tem características de síndrome de Down, aí meus olhos começou a encher de água...” Mãe7

1.5.1. Apegando-se à mais tênue possibilidade

Consiste em, por algum período, negar o diagnóstico, esconder de si a nova realidade, a dificuldade de aceitar que o filho tem uma síndrome, aliada à esperança de o diagnóstico ser um equívoco. É apegar-se à menor das possibilidades de não ter nada, é esperar a confirmação, até o último minuto, torcendo contra.

“... não é verdade, o laboratório vai ligar falando que errou, que trocou com outro, a criança não é assim [mãe imitando o pai].” Mãe1

“A gente deseja que não seja, que nem eu esperei sair o cariótipo. Ainda quando eu fui levar o exame... eu rezava que não fosse, nesse período você tem a esperança que não seja, é lógico, ninguém quer.” Mãe2b

“... eu sempre esperava que não, que não fosse, que viesse sem nada, até quando ele nasceu a primeira coisa que eu fui ver foi a mãozinha dele, os tracinhos, [pensei] aí ele tem o M, então não tem a síndrome”. Mãe3

“... na hora que a gente fez a amniocentese a gente já tava esperando alguma coisa, mas também quando existe um por cento de chance de não ser nada a gente torce para ser esse um por cento...” Mãe4

“... eu falei não, não vou chorar, na hora eu fiquei com aquilo guardado pra mim, falei não vou falar nada pra ninguém enquanto não tiver uma certeza.” Mãe5

1.5.2. Desmoronando

Demonstra o sentimento, a reação da família diante da notícia ao sentir total falta de controle diante da situação, ficar angustiada, aflita, sem chão. Envolve a surpresa do diagnóstico, o choque, o abalo e desespero que ele acarreta. É sofrer com o impacto do inesperado, o fim do sonho da criança sem deficiências, do bebê idealizado. É a mudança do futuro planejado, o início da preocupação gerada pela criança ter uma síndrome que pode estar vinculada a problemas de saúde associados. Vai além da surpresa do nascimento de uma criança com síndrome de Down; é o não estar preparado para isso.

“De certa forma ele [pai] planejou uma criança que ele fosse ensinar a jogar futebol, a dirigir, andar de motocicleta... De repente ele está passando por um período de luto daquela criança idealizada, daquela idéia que ele fez de um filho. Aquela idéia morreu...” Mãe1

“Só que nós não sabíamos que ia ser síndrome de Down. No ultrassom não falaram nada pra gente.” Pai2a

“... tinha dia que o patrão dele mandava ele ir embora pra casa. Porque tinha dia que não tinha nem condição de trabalhar, porque a vida da gente era só chorar” Mãe2a

“No primeiro momento, que nós ficamos sabendo na gestação, foi, acho que como é pra todo mundo, foi um choque, né. Primeiro filho, você idealiza de uma forma e daí você fica sabendo que ela tem síndrome de Down” Pai4

“... eu desmoronei, falei meu Deus mais por quê? Por que eu de novo? Agora você me manda essa criança e esse vai morrer também. Não vou nem escutar chamar de mamãe, nada, vai morrer de novo. Aí fiquei assim desesperada, não tinha ninguém pra falar [começa a chorar]. Aí aquele dia eu vim embora chorando o caminho inteiro, eu falava e agora como eu vou falar pra turma que ele tem a síndrome, como vai ser a reação do meu pai, de todo mundo, das minhas irmãs, como eu vou encarar isso?”

Chorei, chorei, chorei o caminho inteiro. (...) Eu fiquei naquela angústia, naquele desespero...” Mãe5

“eu falei pra ele [marido], aí ele saiu, foi na lanchonete da irmã da minha cunhada, chorou lá, chorou, chorou.” Mãe7

CATEGORIA 1: DEPARANDO-SE COM O INIMAGINÁVEL

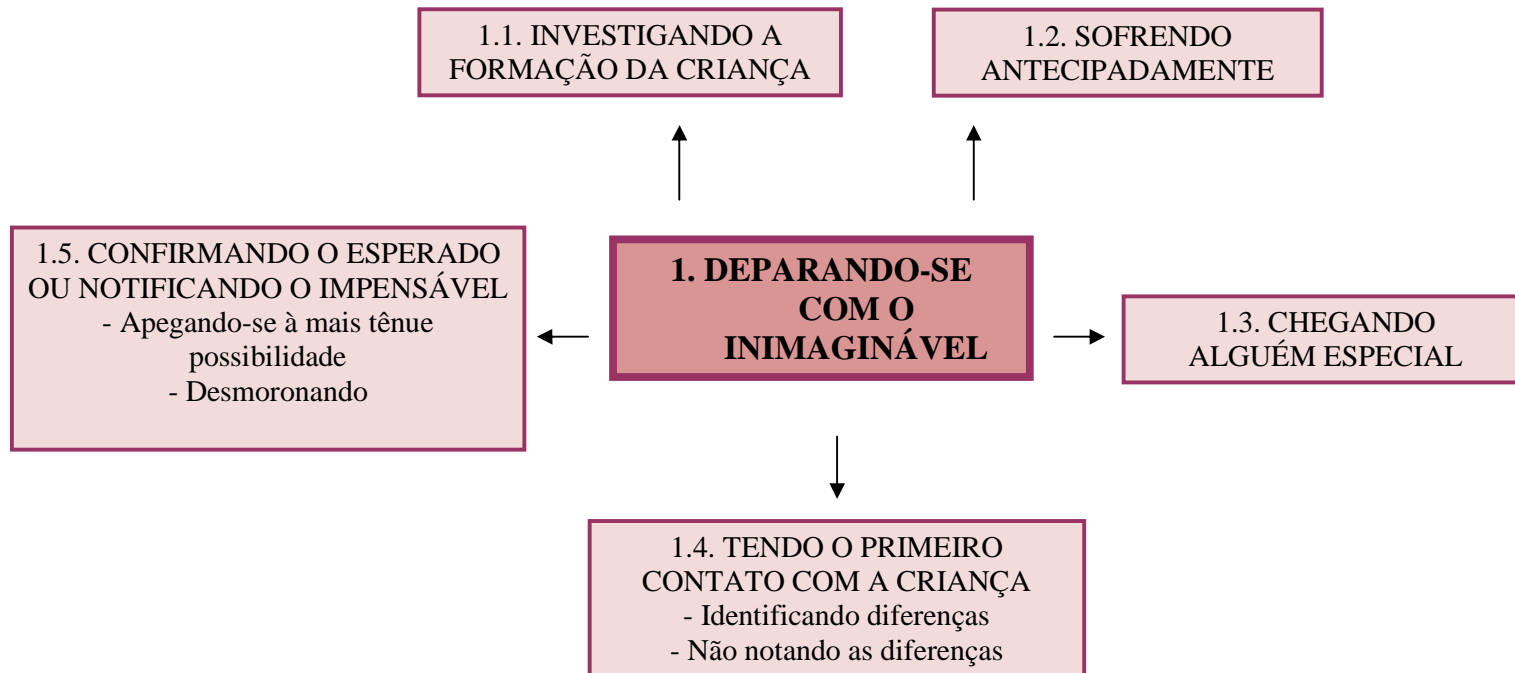


Diagrama 2 – Deparando-se com o inimaginável: categorias e subcategorias que a compõem.

Categoria 2: MOLDANDO-SE ÀS NOVAS REALIDADES

A nova situação vivenciada pela família carece de uma adequação familiar. A primeira coisa que a família busca são respostas para suas dúvidas iniciais, pois a maioria não sabe o que é a síndrome de Down e o que isso acarretará para a família. A busca por informações e esclarecimentos vai ao encontro da necessidade de saber o que fazer posteriormente, tanto no início da experiência, como no decorrer da evolução e desenvolvimento da criança, através de um constante aprendizado. É ter que correr atrás das lacunas de conhecimento para conseguir lidar com as novas situações. É estar constantemente aprendendo com a criança e com as vivências do dia-a-dia. É também, após tomar conhecimentos dos primeiros passos que deverão ser seguidos, começar a realizá-los, levar a criança a médicos e exames, checar as suas condições de saúde, investigar a possibilidade de patologias associadas à SD, que necessitem de tratamento e acompanhamento desde o início. É também, após conhecer um pouco mais síndrome e conviver com a criança, passar a aceitar a presença da síndrome de Down.

É ter que ajustar-se ao novo, adaptar-se à síndrome da criança, aprender a dar os primeiros passos e depois continuar caminhando, desvelando os novos acontecimentos.

2.1.ENFRENTANDO O DESCONHECIDO

É não saber praticamente nada sobre o assunto, desconhecer o significado de síndrome de Down, suas características e implicações e não ter contato com outras pessoas com SD. É não saber o que representará à criança essa síndrome, quais serão as consequências para ela e para a família, como agir, o que fazer dali para frente.

“... foi difícil quando veio pra gente. Quando ela veio era uma coisa que era novidade. A gente não sabia nem o que significava síndrome de Down (Pai2a)... Eu falei mas o que que é isso, qual é essa deficiência?” Pai2b

“... eu não sabia o que era síndrome de Down. Eu não tinha contato com ninguém com síndrome de Down, às vezes eu via, mas eu nem sabia o que era síndrome de Down.” Mãe3

“Eu nunca convivi com um Down, sabia como era, mas não sabia a fundo como era o Down, então eu assustei.” Mãe5

“você não conhece nada, não sabe o que é aquilo. Teve até uma época que eu era criança, que eu vi uma criança assim e eu pensei será que o pai e a mãe têm amor por uma criança dessas?” Mãe7

“Você não tem ninguém na família, não tem no círculo de amizade, você fala e agora? Será que ele vai se afogar à noite e morrer? O que será que acontece, o que nós precisamos fazer? (...) no início era difícil, que a gente não sabia lidar com a situação, o que estar fazendo com ele.” Mãe8

2.2. PRECISANDO SABER O QUE FAZER

É a necessidade de buscar conhecimento teórico sobre a síndrome para entender melhor o que a criança tem e o que precisará ser feito. É aprender sobre a síndrome para tornar a trajetória mais serena, menos complicada. É a busca de conhecimento realizada especificamente após o nascimento da criança, quando a família ainda não sabe nem por onde começar. É o início da utilização, na prática, das informações aprendidas.

“[Tem que] querer saber, e perguntar muito né, saber demais, então é o que eu falei porque no máximo eu sei alguma coisa de enfermagem, e quanto mais a gente sabe, mais a gente sabe que não sabe nada, e os outros profissionais a gente tem que saber também qual é, então eu investigo a TO pra caramba, investigava a fono que só vendo...” Mãe1

“Depois da pediatra, a gente mais do que depressa queria esclarecimento né, pra ver o que era.” Pai2a

“A gente começou a ler alguma coisa sobre síndrome de Down. Na Federal também deram alguma coisa pra gente ver...” Mãe3

“Eu busquei muita informação em computador, jornal, tudo que falava de Down eu queria ler, eu me interessava.” Mãe5

“... ter uma criança como essa no nosso lar é uma experiência única, as pessoas têm que estar preparadas para isso, e se elas não estão preparadas elas têm que ir se preparando ao longo do tempo, foi o que a gente fez quando [a criança] nasceu. Nenhum pai, isso eu falo categoricamente, nenhum pai, nem mãe está preparado para receber uma criança com síndrome de Down.” Pai8

“... mas aí foi aquela coisa super-rápido, todo mundo emitindo coisas da internet e trazendo pra gente, aí outro vinha com livro, achei esse livro que fala, foi tudo rápido.” Mãe8

2.3. PRECISANDO DESCOBRIR SE HÁ ALGO A MAIS

Trata-se da necessidade de levar a médicos especialistas e fazer exames. É a necessidade de descobrir se o filho possui alguma alteração associada à síndrome de Down, mais prevalente nessa população. É o desgaste, o trabalho e a ansiedade que esse período acarreta. Além de

identificar, torna-se necessário manter o controle da patologia identificada, não só quando se descobre, mas é preciso fazer o acompanhamento de saúde da criança.

“... aí fui atrás pra ver e ele nasceu mesmo realmente com uma comunicação intra-atrial, mas fechou espontaneamente. Depois foi detectado hipotireoidismo, mas já entrou com Puran, tanto que não deu nenhum déficit. Fez acompanhamento de maturidade óssea, de quadril, tudo ok, fez o teste auditivo tem um pequeno rebaixamento da audição...” Mãe1

“Porque ela fez exame do coração pra ver se ela tinha algum problema, fez exame da cabeça. Então foram exames que ela precisava ter feito no começo e que não tem jeito de evitar.” Mãe2a

“[Com relação a doenças associadas] tem uma certa deficiência a mais que os outros, que nem são mais sensíveis, mais vulneráveis.” Mãe7

2.4. SENDO UM APRENDIZADO CONSTANTE

É o período que a família enfrenta para se adaptar a novas situações. Cada fase que a criança experimenta também é uma nova fase para a família, faz com que ela tenha que aprender a lidar com as outras situações para ajudar seu desenvolvimento da melhor maneira possível. É ter que buscar aprender e utilizar esses recursos não só quando a criança nasce, mas toda vez que se encontra em uma nova etapa e vivencia uma nova situação, ainda não partilhada.

“Mulher, quando vira mãe, vai uns 3 ou 4 meses de adaptação com a criança. Mamar, trocar, o corpo dela, e tudo entende? Então por 3 ou 4 meses a mulher é mãe, não espere uma mulher. [A criança] é especial, teoricamente precisa de tudo em dobro, então falei sabe aqueles 3 a 4 meses, vão se tornar de 6 a 8 meses, porque toda aquela adaptação é muito maior, né” Mãe1

“... tiveram que chamar a fisioterapeuta pra ensinar a gente como ia dar a mamadeira pra ela, que ela não pegava o peito, ela ficava com a língua pra fora e não conseguia sugar. Então tinha que pôr o dedo dentro da boca dela, apertar a língua pra dentro, colocar o bico da mamadeira pra ela, aí ela começava a apertar o bico e saía tudo pra fora, molhava a fralda...” Pai2b

“Depois que ele foi crescendo, quando ele começou a rastejar, que ele não gatinhava, eu tive que aprender como fazer pra estimular ele também, porque só a fisioterapia uma vez por semana... tinha que fazer em casa também, tive que aprender isso também. Tudo a gente vai aprendendo pra ir ajudando ele. E agora... o comportamento dele, por ele ser tão agressivo... não aceitar ordem, não ter limites, então você tem que aprender a lidar com isso.” Mãe3

2.5. ACEITANDO

É enxergar a instrução, a presença de informações prévias sobre a síndrome como um instrumento facilitador no momento da aceitação. É depois da surpresa do inesperado,

conscientizar-se e aceitar a situação da criança. É prevalecer o desejo de ser pais, o amor à criança, independente de possíveis limitações.

“... o geneticista... confirmou que ele tinha síndrome de Down, aí foi meio difícil, mas aí eu já tava aceitando, já aceitava ele.” Mãe3

“... pra gente falar que ela tem síndrome de Down é muito tranquilo, é até positivo. Olha, eu tenho uma criança com síndrome de Down, olha que legal, olha como ela está, como ela é amada, como ela é querida, que ela tem dificuldades, tem, mas não tem problema... Eu acho que o fato dela ter síndrome de Down e isso ser positivo, é a aceitação. Acho que a verdadeira aceitação ela parte daí. Não tem problema ela ter síndrome de Down, não vai influenciar no amor que a gente sente, nas coisas que ela vai conquistar.” Mãe4

“... aí foi passando, e aí com o passar do tempo [para de chorar] (...) e quando eu dei o primeiro banho nele, eu falava que cada dia eu me apaixonava pela aquela criança, eu olhava naquele olhinho preto, naquela carinha, naquele biquinho que ele fazia, todo especial, que é uma das características deles e eu falava: Mãe, a cada dia eu tô mais apaixonada pela [criança]. Cuidava dele com o maior carinho, maior amor. Aí, menina, eu falo que Deus foi tão bom, que aquele medo, aquela angústia que eu tinha, eu não sentia mais nada, eu tava tranquila, eu tava bem comigo mesma.(...) E eu falava: Mãe, Deus me deu e eu aceitei com amor.” Mãe5

“... no primeiro momento que a médica me falou que ela tinha síndrome de Down eu fiquei meia assim, mas de repente aquilo passou e eu resolvi aceitar ela.” Mãe7

“Então a mudança primeiro ela tem que ser aceita intimamente, pra que ele possa ter um crescimento e pra que e a gente também possa crescer com isso. Então a primeira mudança é essa, a aceitação, de você ter um ser dentro da sua casa que é diferente, e depois com o tempo entender quais são as limitações dele...” Pai8

CATEGORIA 2: MOLDANDO-SE ÀS NOVAS REALIDADES

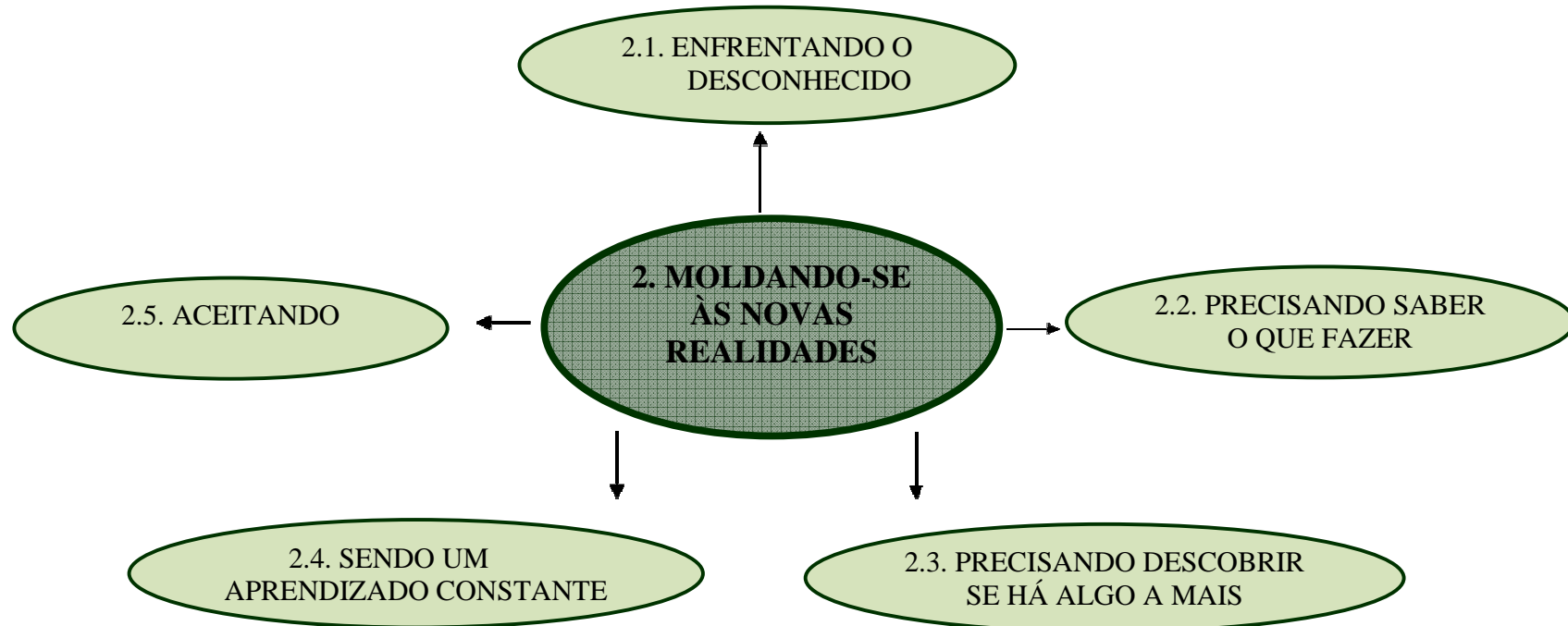


Diagrama 3 – Moldando-se às novas realidades: categorias que a compõem.

Categoria 3: DESILUDINDO-SE

Durante a experiência da família com a criança síndrome de Down, algumas dificuldades são encontradas, entre elas: decepções com os profissionais de saúde; falta de apoio social, de redes de apoio e de pesquisas para essa população; descoberta de outras alterações na saúde da criança; desenvolvimento diferente do esperado; vivência de situações de preconceito.

A família passa a experimentar situações diferentes das que imaginava; há desapontamentos, decepções a serem enfrentados para superar obstáculos e alcançar seus objetivos. São situações que desestabilizam, desequilibram a família, que muitas vezes levam a uma reestruturação familiar, à reorganização das atividades e que direcionam a novas buscas por apoio e orientação. São as pedras, ou buracos no caminho, que derrubam a família, desgastam, consomem forças, mas não impedem que se levantem e continuem trilhando o caminho.

3.1. SOFRENDO CONSEQUÊNCIAS COM O DESPREPARO PROFISSIONAL

São as decepções que a família experimenta com os profissionais da área da saúde, tanto na falta de preparo para informar o diagnóstico, quanto na ausência de informação fornecida por eles. É perceber-se sem saber nada sobre a síndrome, não receber informações sobre ela juntamente com o diagnóstico, ou receber informações incompletas ou incorretas, tornando a experiência da família mais difícil, gerando mais angústia. É a falta de sensibilidade e de conhecimento dos profissionais de saúde para orientar a família. É vivenciar a falta de preocupação que muitos profissionais demonstram sobre a forma com que a família receberá a notícia. É esperar e precisar de mais atenção, orientação, afeto e compaixão. A família também expressa como considera que seria a maneira mais adequada de receber as informações, a forma pela qual gostaria de ter recebido a notícia, geralmente oposta à maneira que a tiveram.

“Existe sim uma dificuldade do profissional de saúde de estar falando com a família, entendeu, que a criança é síndrome de Down.” Mãe1

“Querida esclarecimento né, pra ver o que era... na maternidade não tivemos nada, nada... os enfermeiros que tinha lá dentro não sabiam informar nada pra gente... (Pai2a) Ninguém falava nada” Mãe2a

“Porque a médica mesmo, eu acho que nem ela sabia o que era, porque pra você chegar e falar pra uma pessoa seu filho tem a síndrome de Down, tudo bem, ela tem. Só que e falar o que é a síndrome de Down, explicar... E ela falou sua filha tem a

síndrome de Down, ela não vai andar e não vai falar. Ela podia ter falado existem casos que as crianças não andam e não falam, mas há crianças que se desenvolvem normal...”Irmã2a

“Você recebe uma bandeja de notícias ruins. Ninguém fala que o Down vai andar, que o Down vai falar, que vai me dar alegria, que ele vai sorrir, vai chorar, vai chamar você de mamãe, que vai chamar de papai. Então quando recebi a notícia, eu recebi que ele tinha uma cardiopatia, que ele tinha sopro, que ele ia demorar pra falar, que podia falar com 8, 9 anos, que ele ia demorar pra andar, que talvez ele não teria um bom desenvolvimento na escola. Então você recebe muita coisa ruim e você assusta.” Mãe5

“Os médicos estavam lá todos apavorados de como iam fazer, falar!” Mãe8

3.2. SENTINDO-SE SOZINHOS

A carência da família frente à falta de rede e apoio social para ajudá-los e norteá-los é outro desafio. As redes de apoio expressas aqui referem-se aos serviços públicos, às pesquisas na área e às pessoas com quem contar, no caso, membros familiares. É considerar que faltam serviços públicos de saúde e educação, há pouca infraestrutura, tanto de serviços, quanto de pessoal. É desejar a realização de pesquisas que aumentem o desenvolvimento na área, e ter acesso ao conhecimento produzido, para não se sentirem abandonados, deixados de lado. É também estar disponível a participar de estudos em prol de melhorias para essa população. Com relação ao suporte familiar, sente-se a falta do receber apoio da forma esperada, mais adequado aos membros da família em um dos momentos mais conturbados de suas vidas. Em alguns casos, ocorre o distanciamento do marido no momento em que mais se precisava dele próximo, e, depois de um tempo, a tristeza de vê-lo partir. Sente-se a falta de um suporte que ajude a família nesse enfrentamento.

“... o estudo acerca de síndrome de Down, crescimento e desenvolvimento, capacidade etc, ainda é muito pequeno.” Mãe1

“O difícil é assim, você querer dar, fazer mais coisas com ela, e não ter condição. Apesar que ela faz muita coisa, entendeu? Porque eles têm, hoje eles têm assim, como fala, bastante espaço para eles, só que ainda falta divulgação, não é verdade, eu falo assim tinha que ser oferecido pelo menos gratuitamente... equoterapia, tinha que ter natação...” Mãe2a

“... e o nosso governo não tem preparo nenhum pra nós, felizmente nós não temos nenhum recurso, nenhum preparo, então os pais dessas crianças têm que lidar com essas diferenças sozinhos, sem um apoio psicológico, sem um apoio financeiro, sem uma base, e isso é complicado. Espero que o seu trabalho ajude.” Pai8

“Eu vejo assim, toda ajuda, tudo que você ouve, que falam, é tão importante, e às vezes você tá aí há muito tempo e tem gente fazendo alguma coisa que você não sabe. Quer dizer, se tivesse um programa do governo, uma coisa esclarecendo, falando olha vocês

vão conseguir isso aqui. Nós estamos oferecendo isso, isso e isso. Olha o Estado fornece isso e isso pra vocês. Mas não, você tem que sair sozinha descobrindo tudo, aqui e ali, juntando tudo e tentando fazer o melhor, então realmente falta.” Mãe8

“Eu senti também que o meu marido ele não aceitou uma criança especial. Então ele ia me levar no ultrassom, ele não entrava comigo, ele ficava no carro me esperando, ele não entrava, ele não fazia companhia pra mim, eu me sentia muito sozinha nessa época. Dele fazer um carinho na minha barriga, isso pra mim foi muito difícil, porque ele não aceitou” Mãe3

“... quando ele [o pai] tava aqui junto, ele tava no período de luto e não podia fazer, então pelo menos ele não está mais aqui e continua não fazendo. A diferença foi só essa, ele tava aqui dentro de casa e não tava fazendo. Ele foi embora e pronto, continuou não fazendo, a única diferença foi isso.” Mãe1

“Só que [o pai] não aguentou até os 8 meses, entendeu? Ele saiu [de casa] antes, então é isso... E ele ter saído, abandonado o barco... foi assim de certa forma uma decepção não digo, mas uma tristeza por ele não ter conseguido remar que nem eu.” Mãe1

3.3. TENDO AINDA OUTRAS ALTERAÇÕES DE SAÚDE

É ter mais um motivo de inquietação e desgaste emocional pela descoberta de algumas alterações de saúde na criança e a preocupação acarretada por ela; ficar aflito com a presença de uma doença crônica ou aguda, pensar no quanto isso fará a criança sofrer, ou descobrir uma ou mais das alterações mais comuns nas crianças com síndrome de Down.

“fui atrás pra ver e ele nasceu mesmo realmente com uma CIA [comunicação intra-atrial], mas fechou espontaneamente, depois foi detectado hipotireoidismo, mas já entrou com Puran, tanto que não deu nenhum déficit...” Mãe1

“A tireóide, ela não nasceu... com hipo, foi feito exame não deu, depois com 6 meses, o geneticista pediu e achou que tinha, aí encaminhou pra endocrinologista. E eu fui e aí deu, ela toma remédio todo dia.” Mãe2b

“Quando confirmou o resultado eu falei: a gente já pega uma bandeja de notícias ruins. Porque aí já veio falando que ele tinha sopro no coração, que ele tinha que tomar remédio e que ia ter que fazer uma cirurgia com 7 meses. Ele tinha uma CIV [comunicação intra-ventricular], uma abertura no septo de 5 milímetros. Aí aquilo eu desmorenei.” Mãe5

“Já tinha 7 anos [quando diagnosticou o autismo]. Foi horrível, foi bem difícil, e nesses quase 5 anos, professoras, amigos nossos que estão na área vinham e falavam: isso é um sinal de autismo. Mas a gente não caía a ficha, não caía.” Mãe6

“... com um mês e meio mais ou menos eu levei na doutora e já deu que ela tinha sopro, ela encaminhou pra cardiologista, eu levei e deu que ela tinha um problema que era grave, ela tinha uma válvula só, aí ele falou que ela teria que operar só que ela poderia morrer, tudo. Aí nós corremos atrás de tudo isso e com uns 6 meses ela precisou fazer uma cirurgia que ela quase morreu, e nessa cirurgia, ela teve um AVC [acidente vascular cerebral], durante a cirurgia, que paralisou o lado direito dela, então até que hoje ela fala tudo enrolado” Mãe7

3.4. PERCEBENDO ALTERAÇÕES NO DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA

São alguns obstáculos relativos ao desenvolvimento da criança, pois a família não conhece o que é normal para uma criança com síndrome de Dow e fica sem saber se o filho apresenta um desenvolvimento dentro do esperado ao não. Além disso, a família também se depara com o fato de o desenvolvimento de sua criança não ocorrer da maneira prevista para aquelas sem a SD; e ainda, precisa reconhecer e aceitar que sua criança tem limites próprios que a farão ter certa dependência da família. Somam-se ainda dois aspectos: a falta de controle que a família possui sobre as atitudes da criança e o fato de se perceber superprotegendo a mesma, considerando que isso pode ser um fator colaborativo nas alterações de desenvolvimento dela.

3.4.1. Angustiado-se por não ter parâmetros

É não saber qual é o momento correto dos avanços no desenvolvimento na criança com síndrome de Down, já que em uma criança sem SD as evoluções ocorrem em certa idade. Como não há o mesmo parâmetro para as crianças com síndrome, gera-se uma ansiedade pelo desconhecimento, por não saber se está ocorrendo um desenvolvimento normal para sua situação ou não. Além da falta de parâmetros, é ser diferente do que já vivenciou, diferente do esperado. É ser, de certa forma, decepcionante, na busca de resultados, de respostas da criança que muitas vezes não vêm ou que demoram muito a vir. É nunca ter certeza do que irá acontecer a seguir, o que gera insegurança e sofrimento pelas dúvidas constantes relativas ao desenvolvimento da criança.

“Teoricamente você sabe como as crianças não especiais entre aspas se desenvolvem... mas e uma criança especial, como a síndrome de Down, qual é o parâmetro de crescimento e desenvolvimento?. De estar levantando a cabeça, de estar fazendo isso ou aquilo. Ou então quando tinha tantos meses tinha dentinho, não tinha dentinho, o dentinho com quantos meses nasceu, ou mesmo uma coisinha que seja corriqueira que acontece com o seu filho” Mãe1

“Minha madrinha não sabia o tempo, por exemplo: se ele ia falar com um ano ou com dois, ou até com 8 ano. Esse ano ele ainda não tá falando, mas vai saber se com nove ele já vai estar soltando a fala que nem uma matraquinha. Eu acho que no tempo dele, o tempo que ele vai se desenvolver, o tempo dele, porque ele é especial, não é igual a gente, que a gente se desenvolve no mesmo tempo ele é especial, ele tem o tempo dele, diferente de todas as crianças, e ele vai se desenvolver de uma maneira especial, diferente das outras pessoas” Prima3

“... a insegurança, a síndrome de Down tem o lado positivo e o lado negativo porque não existe grau, não tem como fazer um exame e falar ela vai andar, ela vai escrever, ela vai falar bem, não pelo fato de escrever e fazer um doutorado, mas pelo fato de

escrever e viver feliz, de não ter aquela sensação de aí, eu não consigo. Não existe um exame que fala vai até tal ponto, então essa é a incerteza, a gente não sabia o quanto ela ia desenvolver.” Mãe4

“É diferente de você ter os outros filhos, muito, muito diferente, os outros filhos tudo bem, as coisas seguem, na maioria das vezes seguem um curso normal, eles nascem, andam, falam, correm, estudam, crescem, namoram e vai seguindo e já com [a criança] a gente não sabe como vai ser isso, então é uma mudança total mesmo pra família, pros irmãos...” Mãe8

3.4.2. Evoluindo lentamente

É descobrir que o desenvolvimento da criança está muito comprometido se comparado com o das outras crianças e despertar para o fato de que as estimulações devem ser mais frequentes e direcionadas. É sentir-se frustrado com a ausência de vitórias em direção à autonomia.

“A psicóloga me falou que o T. ele tem um atraso muito grande da idade dele, ele tá com 6 anos e meio, ele tá muito atrás de uma criança com essa idade... Então, antes eu pensava sempre assim, que ele não tinha muito, pelo menos a aparência dele não é tão acentuada, mas agora eu descobri” Mãe3

“Ele não tem noção ainda do que ele tá fazendo, ele tem sete anos e pra ele é uma criancinha ainda... Fralda até menos de 2, 3 semanas ainda tinha que usar fralda. Não sabe ainda segurar pra ir no banheiro ou pedir pra ir no banheiro, ele sente vontade ele faz, aonde ele tá ele faz, aí ele põe a mão e passa a mão onde tá. [imita passando a mão na parede]” Pai3

“... ela [menina SD] sabe ler, sabe escrever, sabe tudo, só que uma vez a gente levou ela e a gente deixou ela no quarteirão de baixo, porque a gente esqueceu, passou reto. A menina desceu e começou a chorar, chorar, não sabia ir embora. Sabe ler, sabe tudo, entende? (...) Ela desceu nem 50 metros [da esquina que desce], passou e ela não sabia ir embora mais.” Pai7

“... aí vai passando o tempo e você vê que com 6 meses ele ainda não engatinha, e com 1 ano ele ainda não tá andando, e você vê que com 6 anos ele não tá falando, que com 7 ele não tem conteúdo pedagógico...” Mãe8

3.4.3. Admitindo as limitações da criança

É saber que a criança terá dificuldades para avançar em alguns pontos, mas não deixar de investir, de levar aos tratamentos, de fazer sua parte. Ter consciência dos limites que ela possui, tanto nas atividades de vida diária quanto na parte cognitiva, já que a criança ainda não consegue fazer muita coisa sozinha.

“... porque ela vai trabalhar, vai fazer alguma atividade, se não fizer não tem problema, a gente não vai ficar decepcionado por isso (...) que ela tem dificuldades não tem problema.” Mãe4

“... às vezes eu vejo no meu trabalho, tá lá há 30 anos trabalhando com estimulação, e o pai e mãe estão achando que ainda vai conseguir alguma coisa. Não vai, a gente tem que aprender a aceitar as limitações que cada um tem...” Mãe6

“Outra coisa a gente tem que ter mais atenção. Se você deixa o portão aberto ela vai embora, ela não quer saber, ela sai, passa uma pessoa ela vai junto, ela não tem noção do perigo, e atravessa a rua, essas coisas, tem que ter um pouco de atenção. Agora uma criança de 7 anos normal, fica brincando aí na rua”. Pai7

“No caso [da criança] ou de uma criança especial existe as limitações, são comprovadas, então nada mais, nada menos aceitar as diferenças dele. (...) Não adianta eu, ou a mãe, ou os irmãos, ou a própria escola forçar ele numa situação onde vai desgastar, vai ficar com bronca, onde ele vai criar uma antipatia com aquilo, porque fica mais difícil. É aceitar mesmo as limitações.” Pai8

3.4.4. Não tendo domínio

É a falta de controle, de poder da família diante das atitudes da criança. Pelo fato de não conseguir controlá-la, em algumas circunstâncias, passa por situações desagradáveis e constrangedoras em momentos de agressividade da criança consigo mesma e para com os outros. Abrange ainda alguns hábitos da criança que a família considera inadequados. Ela acredita que não há maldade em suas atitudes, porém não consegue extingui-las. São momentos em que a família se sente perdida, sem saber como e o que fazer para dominar, resolver a situação.

“... até um ano atrás eu tava dando conta do T., aí agora esse ano eu não tava mais dando conta dele, do comportamento dele, da agressividade ... de ser tudo que ele quer, não quer que ninguém manda nele. Então eu não sabia se eu ficava brava, se eu dava um tapa ou se eu deixava, isso aí eu fiquei num estado que eu falei: eu preciso procurar ajuda. Aí a fono me indicou essa psicóloga que agora veio pra ajudar nessa parte, que eu ficava assim, eu vou ficar brava com ele, eu vou bater, eu vou falar mansinho, ou eu vou pôr de castigo e vou ficar lá junto, porque ele não fica sozinho no castigo, a mãe tem que ficar de castigo junto. Será que resolve, então é um monte de pergunta né, e eu não tava dando conta sozinha, então eu fui procurar ajuda.” Mãe3

“O show, é isso aqui, ele quer atenção pra ele. Uma vez nós fomos num aniversário, ele arrancou a blusa e tacou em cima do bolo. Com as outras crianças, não é que ele tem maldade, só que o jeito dele de chamar a atenção ele vai e puxa, às vezes ele bate, puxa o cabelo, puxa as pernas, então isso que a gente fala que é o show dele” Pai3

“(A auto-agressão) é muito triste, uma coisa horrível. (Mãe6) eu acho que a coisa mais triste que eu já vi na minha vida foi aquele dia que a gente passou 6 horas com ele. (Pai6) Ele dá cabeçada em tudo, ele vai na quina das coisas, ele se soca de sair sangue, sangue do nariz. (Mãe6) A gente teve que imobilizar, amarrar ele com a blusa. (Pai e Mãe6) Fomos no pronto-socorro, o médico não acreditou, eu desamarrei ele na frente do médico, ele quase se matou na frente do médico, o médico quase que desmaiou, eu tirei o boné pra mostrar as orelhas. (Pai6) Surtado mesmo, gritando. (Mãe6)

“Às vezes ele tem refluxo, aí você tá numa festinha de aniversário, ele bebe muito refrigerante, come, come, aí de repente ele começa forçar e vomita, vomita várias

vezes, é desagradável. Alguns hábitos que ele tem, de gritar, ele entra no shopping, aí ele vê que vai entrar, que vai brincar, assim que chega na porta ele grita [ahhhh, imita a criança gritando], grita. São coisinhas que incomodam, mas que a gente lida normal, é desagradável. Mãe8

3.4.5. Errando ao superproteger

O imenso amor e excesso de zelos para com a criança fazem com que as famílias queiram protegê-la demais e essa superproteção pode gerar ou ter gerado atrasos no desenvolvimento da criança, que deve fazer muita coisa sozinha para que se desenvolva melhor.

“... tá entrando a psicóloga como uma ajuda pra eu saber como lidar com essa situação, de estar dando atenção, mas não superproteção, porque eu tava me sentindo... eu não tava contente com o meu desempenho como mãe. Porque eu não tava conseguindo pôr limite [na criança]. Pra eu fazer o que ele necessita, não o que eu acho que ele precisa, né... Então umas coisas assim que é complicado, eu sinto isso que é a maneira de eu ser, de superproteger os filhos, eu sou assim, por isso que eu procurei essa ajuda porque a gente cai nisso, não tem jeito, a gente superprotege, é difícil, eu me policio, eu fico ali, mas a hora que eu vejo, já tô fazendo errado... Deixando fazer o que ele quer, na hora que ele quer, dar o que ele quer na hora que ele quer, não chamava a atenção porque ‘ai tadinho’ ele não sabe andar ainda, ele não sabe falar ainda” Mãe3

“E se policiar muito também pra não ser aquela galinha que quer pôr embaixo da asa, não pode, isso também não pode... Que nem um gato quando tem um filhote cuida que só vendo, depois quando o filhote já tem um certo tamanho, às vezes você vê até o bicho dando umas patadas pro filhote ir, que tem que seguir seu rumo, seguir sua vida, mas pra eles isso é tão simples fazer isso, e pra gente é tão difícil ‘dar essa patada’, então você tem que desgrudar, porque a vontade é muito grande de ficar grudada, então talvez essa preocupação seja assim com a minha conduta, com a minha postura de não estar interferindo, de querer abraçar tanto que proporcione a dependência dele.” Mãe1

“[Uma amiga] fala pra mim: [Mãe] eu criei [meu filho SD] como um bebezinho, [ele] não teve um desenvolvimento bom, ele tá atrasado em todos os sentidos. Mas ela fala que ela ficou muito presa, que na época, se ela tivesse todo o conhecimento que ela tinha hoje e experiência dos outros pais, que tinha tratado [o filho] diferente, que ele tinha desenvolvido diferente.” Mãe5

3.5. VIVENCIANDO O PRECONCEITO

É presenciar algumas situações de preconceito devido à síndrome da criança, desejando que ele não existisse, magoando-se com a situação e querendo proteger a criança delas. São momentos desagradáveis, de opiniões sem base séria, de ideias que antecipam as vivências. Nessas ocasiões, as famílias sentem e sofrem, mas não julgam, pois reconhecem também terem tido certo preconceito antes de ter um membro especial.

3.5.1. Lidando com o preconceito

São situações desnecessárias e dolorosas que família e criança vivenciam, enfrentam ao lidar com o preconceito. Há muito medo das situações que a criança possa vir a enfrentar sozinha; a família quer protegê-la, poder passar por essas experiências em seu lugar. A família percebe a criança frágil e desprotegida frente às outras pessoas e sente-se impotente para evitar vivências negativas. Conhece a criança a fundo, sabe de sua bondade e tem medo da reação das pessoas, da rejeição, sejam familiares ou desconhecidos, e assim cria algumas estratégias para enfrentá-la.

“... [conhecida] foi numa festa e soltou a menina [SD] com as outras crianças, e teve uma mãe que tirou a filha de perto dela. Ver uma criança babando, tem mãe que arranca o filho de perto, tira de lá, porque acha que sua filha vai passar alguma coisa pra dela. Sei lá o que passa pela cabeça, então é um preconceito, uma criança com algum problema não pode brincar com uma criança normal?” Pai2b

“...o que me incomoda é o discurso, que eu sou formado em filosofia e dependendo do que falam me atinge fortemente e eu tendo a responder porque pra mim é sempre um diálogo, sempre argumento.” Pai6

“Tem gente que ignora, que não conhece, vê ela assim e desfaz até.” Pai7

“Preconceito (...) vem da época dos senhores feudais até hoje. (Pai 8) Dói mesmo, algumas coisas doem, porque tem pessoas que têm um preconceito enraizado, aquela coisa bem difícil... e é lógico que nós já passamos por essas situações.” Mãe 8

3.5.2. Não podendo julgar

Quando a família fala sobre o preconceito, ela própria refere que, antes de ter um de seus membros com SD, também não tinha conhecimento sobre a síndrome, só enxergando as deficiências dessas crianças, ao invés de suas potencialidades para crescer e se desenvolver. É uma forma de não julgar, de justificar e, de certa forma, entender a discriminação dos outros e admitir que também tinha certo preconceito antes de senti-lo na pele.

“... quando você fala síndrome de Down, as pessoas pensam numa pessoa inútil, numa criança inútil, numa criança que não faz nada, que dá muito trabalho, que vai babar, que vai fazer xixi em qualquer lugar, quer dizer é o preconceito. E a gente não pode criticar porque a gente também tinha. A hora que você para pra pensar a gente também tinha preconceito, a gente também quando olhava uma pessoa com síndrome de Down também imaginava muito mais coisas negativas do que positivas, então é a vivência que faz com que a gente aprenda...” Mãe4

“... depois que eu tirei aquela coisa que eu tinha no meu coração, aquele preconceito. (...) O próprio preconceito que a gente tem, porque quem não tem? Eu tinha também preconceito e eu não sabia como que era. Eu era uma pessoa preconceituosa e o que me tirou tudo isso foi a convivência do dia-a-dia com ele, aquele olhinho dele, aquelas

caretinhas que fazia, sabe? Puxa como eu vou ter um preconceito com meu próprio filho? Mãe5

“Porque, se você não tem, você fica assim aquela criança é deficiente, agora quando você tem uma pessoa com deficiência na família você já olha com olhos de carinho, de amor, diferente daquele que você olha com um certo preconceito, porque tem muita gente que olha com olhos de preconceito.” Mãe7

CATEGORIA 3: DESILUDINDO-SE

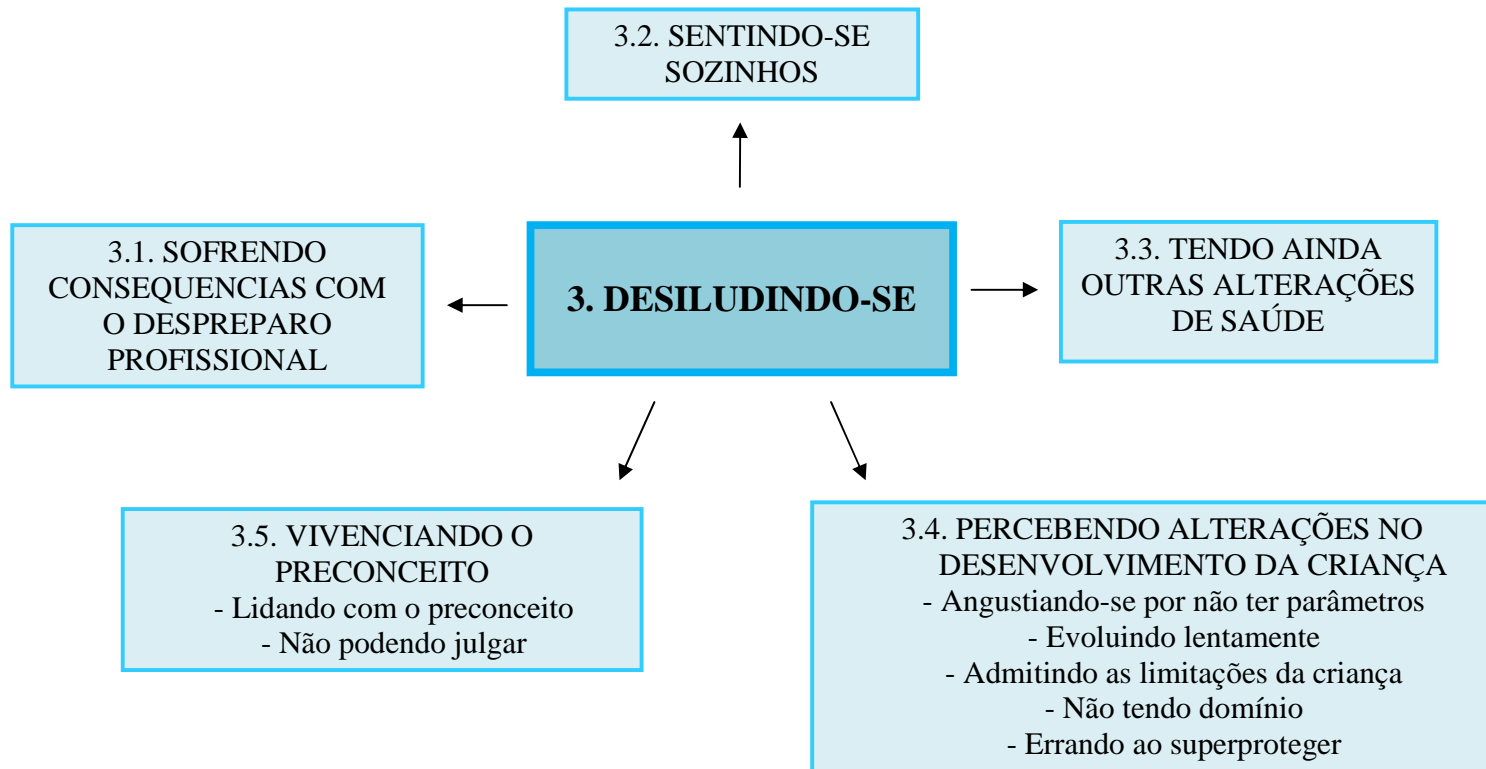


Diagrama 4 – Desiludindo-se: categorias e subcategorias que a compõem.

Categoria 4: VIVENDO SOB UMA CONSTANTE EXPECTATIVA

O futuro da criança é um assunto que constantemente aflige a família e a maior preocupação é o desenvolvimento e independência da criança para viver. Os pais têm seus pensamentos voltados para como será a vida do filho após a morte deles; os irmãos, desde já, pensam que irão ampará-los, quando os pais não estiverem presentes. É uma situação que não podem controlar, o que gera muita ansiedade e medo nas famílias. É saber que, mesmo investindo na criança, fazendo tudo que podem, o futuro é incerto, nebuloso, para além de seus esforços, fora do seu controle, do seu desejo. Apesar de estar o tempo todo agindo para controlar a situação, sente-se impotente diante dos resultados, do que será, do que virá pela frente. Como não pode prever o futuro, cria estratégias para enfrentá-lo.

4.1. ANGUSTIANDO-SE COM A POSSIBILIDADE DE NÃO ESTAR PRESENTE

A maior preocupação da família é em relação ao futuro da criança. Pensando em sua finitude, cogita com preocupação sobre quem assumirá com tanta dedicação e amor as atividades que realiza por ele. É a angústia de um futuro incerto, de não saber o quanto irá se desenvolver, até quando estará presente e como será daí para frente.

“... o dia de amanhã a gente não sabe, a gente pode amanhã ou depois [falecer]... ela [mãe] pode ficar sozinha, deixar [a criança] sozinha. Então quem vai cuidar? É ela [filha], que é mais nova. E a preocupação nossa é no dia de amanhã, como ele vai se virar sozinho se não tiver mais o pai e a mãe, então a gente procura fazer o que pode pra ele.” Pai3

“Tudo que a gente puder fazer a mais, que a gente tivesse condições de fazer a mais, pra eles seria bom, né. Porque eles não vão ter pai e mãe pela vida inteira. Pelo menos pra ela poder se virar.” Mãe2a

“Todo filho... a gente quer criar pra vida, não pra gente, e um filho especial, com síndrome de Down... que tem assim... uma deficiência mental, então você tem que fazer tudo muito em dobro, estimular muito mais, muito o cognitivo, fazer muito por ele, pra ele ser o mais independente possível. Porque um dia você não vai estar mais aqui, se seguir a ordem natural das coisas, você não vai estar mais aqui, e se você criar ele muito dependente como ele vai ficar o dia que eu não estiver mais aqui? E as outras pessoas que estão ao redor, elas vão ter a capacidade ou a boa vontade, de estar fazendo por ele este estímulo, de dar continuidade? Então isso é uma coisa que preocupa bastante...” Mãe1

4.2. PENSANDO EM ESTRATÉGIAS PARA O FUTURO

A família precisa buscar uma solução no sentido de como a criança enfrentará o futuro sem a presença dos pais, então passa a pensar em estratégias para isso. A primeira delas é a independência e autonomia da criança, para que ela não precise de ninguém para fazer por si. Porém, como o desenvolvimento também é uma incerteza, quem o assumirá passa a ser questionado. Para as famílias que têm outros filhos, a primeira possibilidade é a de os irmãos assumirem seus cuidados caso sejam ainda necessários. Em outras famílias passam a ser cogitadas diferentes possibilidades de quem possa assumi-los.

4.2.1. Almejando a independência e autonomia

É ter consciência de que é necessário preparar a criança para exercer as atividades de vida diária e ter um controle financeiro, sem ajuda de outras pessoas. E para que o filho tenha uma vida independente e autônoma no futuro é necessário dedicar todas as forças para lutar com o filho. Ou seja, desejar que a criança tenha condições para sobreviver, sem depender da boa vontade de alguém.

“... vai conseguir ter uma atividade, vai ter um emprego, vai conseguir mexer com dinheiro, ou vai ter um local onde ele arrume as coisas, que ele faça, não precise que os outros fiquem fazendo. Ou vai pôr alguém pra fazer, que ele saiba ‘vou te pagar tanto pra você fazer isso pra mim’, assim como uma pessoa não especial” Mãe1

“Eu queria que ele, pelo menos, soubesse fazer o necessário sozinho, tomar banho, fazer uma comida, comer, sair, ir num supermercado, saber ler e escrever, porque a partir do momento que a gente sabe ler e escrever já começa uma independência. Eu acho assim, não ficar dependendo de ter que estar sempre alguém junto com ele. Dele saber um pouquinho sobre o que é o certo e o errado.” Mãe3

“Eu queria fazer dela uma pessoa independente, pra poder se virar sozinha, fazer as coisas dela sem depender dos outros. Queria que ela estudasse, pra ela poder se virar sem depender de outras pessoas. Que nem muitas crianças que os pais morrem e ficam dependendo dos outros e as pessoas judiam. (...) Eu já queria que ela estudasse, tivesse uma profissão, entendeu? Pra ela ter o dinheirinho dela e não depender dos outros pra nada sabe, isso que eu queria, por isso que eu luto com ela, às vezes sem aguentar, sem nada, pra ela ser uma pessoa independente.” Mãe7

4.2.2. Cogitando possibilidades de quem irá assumir a criança

É pensar em quem poderá fazer pela criança o que os pais fazem, quando de sua ausência; vislumbrar possíveis formas de a criança continuar tendo o suporte necessário, buscar essa resposta nos outros filhos quando há, ou imaginar outras possibilidades. É ver na figura do irmão

alguém responsável pelos cuidados futuros da criança, por mais que ela consiga atingir a independência. É ver os irmãos se preparando para assumir o papel dos pais quando eles faltarem. É sentir-se mais tranquilo, quando há a presença dos irmãos, enquanto a família que não tem outros filhos precisa buscar outras alternativas.

“eu penso muito na [minha irmã], eu penso que se um dia meu pai e minha mãe faltar e eu tiver em outro lugar como ela vai fazer? Porque por mais independente que ela seja, ela vai precisar de mim... um dia quando eu casar eu vou ter que escolher uma pessoa que tem que gostar da minha irmã, porque ela vai ter que ficar comigo. Eu não penso em me separar dela... eu quero ela sempre do meu lado. Eu penso assim, eu nunca parei e pensei aí eu vou fazer isso porque é bom pra mim, não eu paro e penso, é bom pra mim..., mas e a [irmã], como ela vai ficar sozinha? Então eu sempre penso nela, eu acho que ela vai ter sempre que estar comigo, onde eu for ela vai estar comigo, se eu for morar sozinha ela vi comigo.” Irmã2b

“Eu já vejo como meu pai e minha mãe cuida dele e eu já tô aprendendo...” Irmã3

“uma coisa que eu já pensava pro futuro da [criança], que eu sempre pensei desde que eu vi ele, [foi] que a médica falou que eu não ia mais poder engravidar. (...) Eu pensava poxa vida eu vou deixar [a criança] sem nenhum irmão? Sozinho? E quando eu morrer? E quando o [pai] morrer com quem esse menino vai ficar? (...) Mesmo a médica falando, eu tinha assim uma esperança de engravidar e deixar uma irmão ou irmã pra ele, que a gente tem essa preocupação, é uma coisa de mãe, vem de dentro de você. E aí quando veio a notícia de que eu estava na menopausa precoce eu até chorei, falei caramba agora perdi as esperanças, levei um choque...” Mãe5

“... já passei uma fase de bastante insegurança, quando [a criança] ficou ruim assim, quando ele se agredia, me despertou esse lado do medo, de quem vai cuidar dele, como é que vai ser, mas é o tipo de pensamento que não faz bem pra gente porque só me trouxe insegurança, preocupação, pré-ocupação, eu não queria fazer nada, aquilo me deixava mal. Aí eu resolvi parar, tava me fazendo sofrer então eu ia parar de pensar desse jeito, e que eu ia pensar tanto mais em Deus, confiar nessa parte espiritual mais, como também eu ia arrumar um jeito de melhorar essa questão, de agir nessa direção. Hoje o que eu penso que talvez uma saída pra isso seja vincular a nossa casa a uma casa espírita, pra que no futuro as pessoas possam administrar o nosso dinheiro, o seguro do [marido], contratando uma enfermeira, uma empregada, uma pessoa que cuide deles, que more aqui com eles, sejam pagas pra isso. Hoje eu vejo isso como uma saída, eu peço a Deus que essas portas se abram nesse sentido, que quando for a hora, que hoje eles são pequenos, a chance da gente faltar pra eles hoje é muito remota, mas na velhice não.” Mãe6

CATEGORIA 4: VIVENDO SOB UMA CONSTANTE EXPECTATIVA

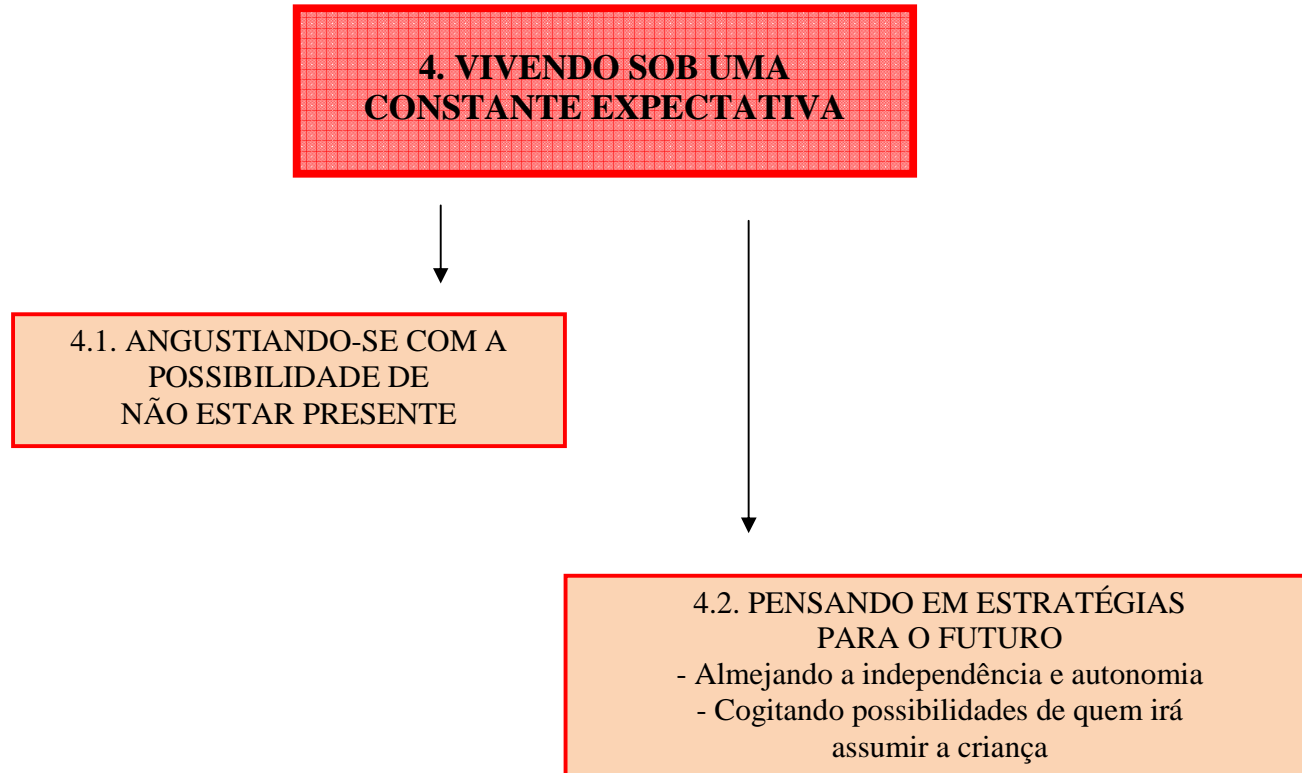


Diagrama 5 – Vivendo sob uma constante expectativa: categorias e subcategorias que a compõem.

FENÔMENO 2: MOBILIZANDO-SE PARA SEGUIR EM FRENTE

O segundo fenômeno apreendido engloba as categorias: “Indo à luta”, “Precisando de ajuda para conseguir”, “Vivendo em função da criança” e “Vendo clarear”.

O futuro da criança, seu desenvolvimento e sucesso demandam grande responsabilidade e preocupação da família, principalmente dos pais, que tentam controlar, direcionar, guiar, interferir positivamente no curso do futuro. “Mobilizando-se para seguir em frente” é mover-se para dar conta dessa responsabilidade e assegurar o desenvolvimento da criança. É encarar e enfrentar os desafios, não poder falhar, não cogitar outra possibilidade, o que causa grande apreensão, cobrança e cansaço. Assim, a família precisa de subsídios, de auxílio para continuar seguindo e é através da ajuda de familiares, amigos e profissionais que o consegue. Precisa dedicar-se aos seus objetivos, fazer tudo que for possível para alcançá-los e manter seus membros em segurança. É não medir esforços, abdicar de desejos pessoais. Passar o dia pensando no futuro e agindo para manipulá-lo, para tentar direcionar os seus resultados. Expressa a preocupação, mas acima de tudo a atitude frente à SD, a mobilização da família para buscar ajuda e fazer escolhas certas.

É uma experiência permeada de preocupação, reconhecendo a necessidade de ajuda e valorizando o apoio recebido. Algumas famílias iniciam essa mobilização antes das outras, como é o caso das que encaram descobrir a SD da criança ainda durante a gestação como um fator positivo, pois a partir desse momento já começam a se preparar.

Durante toda a vivência, a família se mobiliza, funciona, age, atua em função da criança e para a criança. Apesar de toda a mudança e abdicção que gera em suas vidas, outros motivadores para a família continuar são os bons resultados apresentados pela criança e o imenso amor que sente por ela.

O fenômeno relaciona-se à mobilização; a condição causal é o amor que todos sentem pela criança e tudo que encontram de positivo vivido na experiência com ela; esse amor e o apreço que têm pela criança os fazem agir, mobilizarem-se. A ação-interação estratégica é ir à luta e oferecer à criança os profissionais e ações que possam colaborar para seu desenvolvimento. A condição interventora é a ajuda que recebem dos profissionais, familiares e amigos, na forma de suporte financeiro e emocional para continuarem seguindo em frente. Passar a viver em função

da criança, dedicando todo seu tempo e seus esforços a ela, e obter os resultados de tal dedicação através do desenvolvimento e evolução da criança e da adaptação familiar são as conseqüências desse fenômeno.

FENÔMENO 2: MOBILIZANDO-SE PARA SEGUIR EM FRENTE

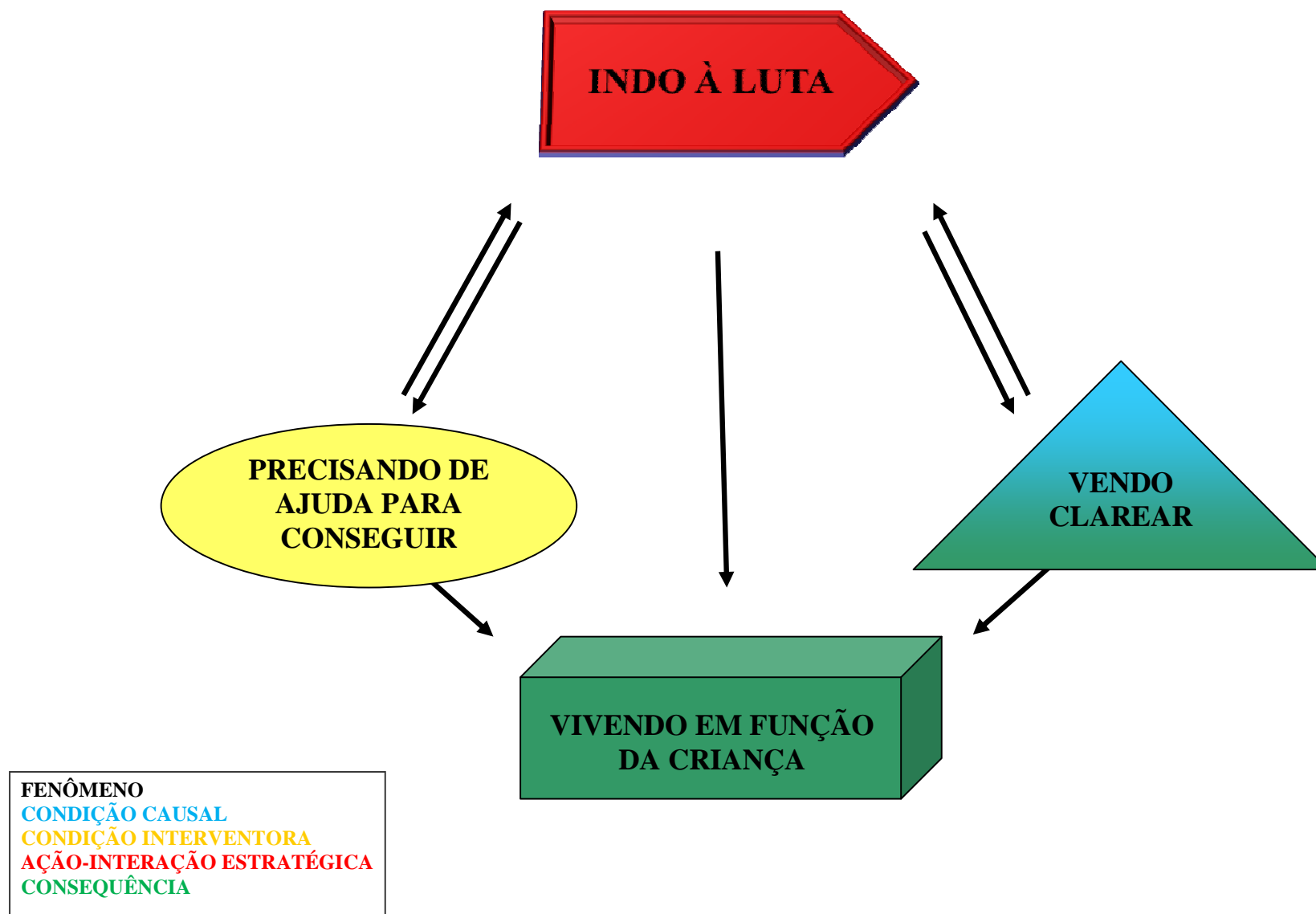


Diagrama 6: Mobilizando-se para seguir em frente: apresentação das categorias segundo o modelo do paradigma

CATEGORIA 5: INDO À LUTA

Essa categoria mostra todo investimento que a família faz para oferecer o melhor à criança. É o início da mobilização propriamente dita. Algumas famílias começam esse processo de busca um pouco antes que as outras. Isso ocorre, quando encaram favoravelmente a descoberta ainda na gestação, no sentido de se prepararem para receber essa criança da melhor forma. Essa categoria mostra as ações práticas que a família toma para proporcionar uma vida saudável e independente à criança. Primeiro, passa a buscar e oferecer todo tipo de estimulação realizada por profissionais especializados, corre contra o tempo, quer dar o melhor, para proporcionar condições para o maior desenvolvimento possível da criança. Em seguida, há a procura pela melhor instituição de ensino para a criança frequentar; um local onde poderá obter maiores ganhos. E, por fim, busca superar o preconceito, levando a criança Down a todos os ambientes, desejando que seja aceita pela sociedade. Trata-se de “ir à luta”, pois demanda muita dedicação e esforço da família, que sente que o bom desenvolvimento da criança está em suas mãos e faz tudo para que aconteça. É sentir-se responsável pelo desenvolvimento e futuro da criança; é ter esperança de conseguir resultados, dando o tempo de que a criança precisa. Muitas vezes, as famílias espelham-se em casos em que o desenvolvimento e a independência ocorreram.

5.1. ENCARANDO A DESCOBERTA FAVORAVELMENTE

É considerar que ter descoberto ainda durante a gravidez, é uma oportunidade para se organizar e receber a criança da melhor maneira. É aproveitar para utilizar essa informação favoravelmente para a chegada da criança bem como para os primeiros passos no seu acolhimento. É sentir-se privilegiada pela descoberta ter acontecido antes do nascimento e usá-la como impulso para a mobilização, começando desde bem cedo, desde antes de a criança nascer.

5.1.1. Estando preparados para recebê-la

É ter obtido informações necessárias para recepcionar a criança especial antes de ela nascer e, assim, não vivenciar o período de luto nesse momento. Ao contrário, curtir e comemorar o seu nascimento como qualquer família.

“... porque como nós descobrimos na gestação... que era síndrome de Down, claro, nós tivemos aquele impacto, mas não foi tão forte, tão impactante como é pra mãe, pros pais que ficam sabendo quando nasce... Eu acho que a gente até foi privilegiado nesse aspecto... então quando ela nasceu ela já nasceu com todo carinho... Pra gente foi muito bom” Pai4

“... eu teoricamente não tive período de luto, porque quando eu vi [a criança] eu apenas confirmei a minha intuição...” Mãe1

“O nascimento da [criança] então, foi uma emoção muito grande, foi uma choradeira só, mas foi de alegria, porque a gente já sabia como ela viria, tava todo mundo esperando ela dessa forma, então ela foi muito bem recebida desde o começo” Mãe4

5.1.2. Preparando a família

É utilizar a descoberta da condição da criança para preparar a família para recebê-la. Fornecer orientações para toda a família acolhê-la sem preconceitos e dúvidas.

“... a gente teve tempo de preparar a família, de levar conhecimento pra família. A lembrancinha dela de nascimento foi um livrinho que fala o que é síndrome de Down, como os parentes devem agir, que é como qualquer outra criança, pra tentar tirar qualquer situação de mal-estar com a criança, que é normal quando a criança nasce, como agir. Então as pessoas já sabiam que era pra pegar, era pra brincar, era pra agir da mesma forma que fariam com qualquer outra criança, que não quebrava, que não estragava.” Mãe4

“A família nós tivemos que ser muito claros [referentes à criança] e quando nós saímos pra buscar informações sobre a SD, como lidar com isso, então nós tínhamos uma obrigação de comunicar à família como eles tinham que agir com ele, então nós passamos pras pessoas envolvidas como eles tinham que lidar com uma criança com SD. Porque as pessoas também tinham medo de como lidar, um receio de como lidar, então a gente se sentia na obrigação de estar informando.” Pai8

5.2. CORRENDO CONTRA O TEMPO

Essa subcategoria mostra todas as formas de estimulação utilizadas pela família no incentivo ao desenvolvimento da criança. Representa todo investimento feito, através de estímulos de desenvolvimento mais conhecidos e recomendados. É oferecer recursos dos profissionais de forma direcionada, com o objetivo de fazer a criança evoluir, progredir, ganhar habilidades, superando barreiras e desafios. Levá-la a pedagogos, educadores físicos, professores de música, fisioterapeutas, fonoaudiólogas, terapeutas ocupacionais, psicólogos. Continuar a estimulá-la em casa, nunca parar, fazer sua parte, oferecer os estímulos, dar continuidade a eles. É ter consciência de que, quanto antes e mais, melhor. E é também sentir-se sobrecarregada com tantas atividades a cumprir, vendo todo seu tempo praticamente destinado a isso.

“... [assim que nasceu e houve confirmação da intuição] *aí eu já estava preparada pra correr...*” Mãe1

“... *Hoje nos temos aí por tudo que nos corremos com ela, atrás de fonoaudióloga, de psicólogo, de terapeuta, no começo era fisioterapia... Tem que correr atrás, tem que procurar fazer o melhor pra eles, o que desenvolva as crianças, o estímulo tem que ser feito. Até balé nós colocamos ela, natação...*” Pai2a

“... *a TO, o educador físico... a fisio... a fono também teve uma parte primordial. Nós procuramos todos os profissionais possíveis. Ela fez musicalização.... E o estímulo maior acho que veio também da escola, ela começou com um pouco mais de um ano [de idade] e os profissionais de lá desenvolveram, estimulando, sociabilizando ela com as outras crianças. Foram todos esses profissionais.*” Mãe4/Pai4

“... *o correr atrás é você não se acomodar. A gente sabe, que foi falado, que o Down é um computador em branco, você tem que programar, colocar o disquete lá e trabalhar em cima dele...*” Pai5

“*Ela faz fisio na APAE de terça feira, de segunda e quarta ela faz na Federal, sexta ela faz TO, e segunda ela fazia também fono na UPASC.*” Mãe7

“*Ele nunca vai parar de ser estimulado, de ser passado conhecimento pra ele, nunca.*” Mãe8

5.3. QUERENDO SUPERAR-SE

É o desejo de oferecer o que existe de melhor para a criança, com o objetivo de que seu desenvolvimento seja mais eficiente. É a vontade de proporcionar mais estimulações ou tratamento para a criança do que a possibilidade financeira permite, querer superar-se a cada dia, fazendo mais, buscando que sua superação proporcione o mesmo à criança.

“*Um sacrifício eu digo assim porque a gente poderia procurar como você disse alguma coisa gratuita, do governo, um tratamento que a gente não precisaria desembolsar, mas a gente optou por pagar esse tratamento, por ser especializado, porque a Federal não tem especializado, mesmo quando ela fazia fisioterapia eram estagiárias.*” Mãe3

“*Hoje a gente tem condições de comprar todas as fraldas. Então, se vocês [grupo de coral] me derem a fralda, eu ponho a [criança] na fono, que eu não tenho condições. Ela só faz a fono da APAE, e foi por isso que nós viemos pra São Carlos, que na APAE, teria tudo, não é o ideal, não é aquela fono individualizada... mas já é uma assistência né, o que em Dourado nem isso tinha, porque lá não tinha fono pelo SUS.(...) Então eu tentaria dar o ideal pra ela, que seria pagar um atendimento individualizado.*” Mãe6

“... *tudo que eu posso fazer por ela eu faço, eu não faço mais porque eu não tenho condições, entendeu, eu queria que ela fizesse equoterapia, mas é cento e pouco por mês e eu não tenho como pagar, entendeu?*” Mãe7

5.4. DECIDINDO SOBRE A ESCOLA

É comparar o ensino regular com o ensino especial, com o desejo de optar por aquele que melhor oferecer condições de desenvolvimento para a criança. É acreditar na melhor escolha de

ensino para a criança, vê-la obter ganho, crescimento após iniciar as atividades escolares. É também avaliar e desejar que a inclusão escolar realmente aconteça nas escolas públicas.

5.4.1. Pesquisando as escolas

A escolha da escola vem após um período de busca, de esclarecimentos, que influenciam a decisão da família. Além daquilo que apreende pela busca, ouve conselhos de médicos ou amigos; experiências prévias da própria família ou de conhecidos. O desejo familiar é encontrar um local que compartilhe suas ideias e sua dedicação quanto à estimulação.

“... nós tivemos na APAE no começo, antes de decidir o que nós iríamos fazer, e eu nunca quis, eu ia fazer de tudo, como nós fizemos para não deixar ela na APAE, que eu acho que seria um atraso pra ela deixar ela lá” Pai2a

“A gente também procurou as escolas que tinham uma filosofia, uma metodologia, que não fosse parar tudo pra atender a [criança]. A gente queria que ela fosse pra escola, que eles respeitassem as individualidades (dela), as dificuldades, mas que não parasse tudo pra atendê-la. Que o lanchinho dela fosse o mesmo, a bronca que tivesse que dar fosse a mesma e o estímulo fosse o mesmo. (...) A escola que a gente procurou vinha ao encontro dessa necessidade nossa de estar deixando ela mais próxima possível da sociedade.” Pai4

“Nós optamos por não colocar na APAE, eu acho que a APAE faz, sem nenhuma crítica a APAE, acho importantíssimo esse atendimento, porém o que a gente acredita é que quanto mais próximo ela tiver da realidade, do amigo que ela vai encontrar no shopping, ou da sociedade mesmo, mais facilidade ela vai ter de se relacionar, as crianças vão estimular ela de uma forma diferente, na APAE, eu acho que ia ser uma coisa muito homogênea, então colocando na escola ela vai ter estímulos diferentes” Pai4

“Tinha uma mulher que tem uma filha com SD [na APAE] (...), ela falou: ‘fala pra sua irmã levar lá que é uma beleza, a minha filha antes não falava nada, entrou na APAE, depois de um ano começou a falar de tudo, pode levar ela lá que é bom’.” Mãe7

“... mesmo porque colocar ele na escola foi uma longa pesquisa, conversar com a diretora, tudo, então quando a gente colocou ele na escola e gente já sabia que ele ia ser pelo menos bem aceito pela escola.” Mãe8

5.4.2. Colocando na balança

É identificar e avaliar o lado positivo e o negativo da escola de ensino regular pública, privada e das instituições de ensino especializado. A família que opta pelo ensino regular aponta como motivos principais a característica imitadora das crianças com síndrome de Down, acreditando que isso possa atrapalhar seu desenvolvimento quando próximos de crianças menos desenvolvidas; e a importância da socialização com outras crianças e do convívio com o ‘normal’. A que escolhe a escola de educação especial leva em conta a estrutura física, os

profissionais envolvidos e a ausência de preconceito que poderia encontrar na escola de ensino regular. Aspectos positivos e negativos são apontados pela família tanto em relação à escola de ensino regular quanto à APAE, que, colocados em uma balança, fazem a família optar por uma delas.

“... acho que foi muito complicado na escola regular (...) até o prezinho eu acho que vai bem, depois disso não vai funcionar, no primeiro ano a professora já começa a se rebelar mais, ainda não são as crianças, mas a professora que ela tem mais conteúdo pra passar, são mais cobradas porque é uma sala de alfabetização, então elas não querem ter aquela criança dando trabalho pra ela, então ela começa a se rebelar, no segundo, terceiro ano começam a ser as próprias crianças que começam a vir com essa coisa do preconceito mais forte.” Mãe6

“Os problemas maiores acabam acontecendo com os pais das crianças. Igual quando ele estudou aqui na [escola X], (...) teve mãe que tirou a criança da escola por causa dele.” Mãe8

“O médico pediatra desde bebezinho já falou, aconselhou a não levar na APAE não. Não que a gente tenha algum preconceito, nada, mas ele falou: ‘ele tem que conviver em criança normal porque se ele convive numa APAE lá tem outras crianças sem ser com SD, como eles imitam as outras pessoas, ele vai acabar imitando o que não é bom pra ele, tem que conviver com criança normal pra ele imitar o normal’.” Mãe5

5.4.3. Escola sendo estimulante

Esta subcategoria diz respeito à crença que a família tem de que tomou a decisão na escolha da escola, pois as crianças são bem recebidas e se desenvolvem satisfatoriamente. São os benefícios e vantagens do ensino escolhido, gerando resultados/frutos para a criança.

“... e várias coisas também que ele aprendeu, ele aprendeu ir no banheiro lá, a comer sozinho, tudo na escola, muita coisa ele aprendeu na escola, bebê no copo sem ser de canudinho, me ajudou, isso aí a escola me ajudou muito.” Mãe3

“Então desde depois de 1 ano que ela começou ir na escola e a gente percebeu que ela por exemplo: o sentar dela não atrasou, ela sentou na época certa (...) mas eu acho que por causa desse estímulo da escola que ela tinha, ela foi muito bem estimulada, eu acho que foi muito importante, que nós acertamos em colocá-la numa escola regular.” Pai4

“Na escola eles receberam muito bem, os pais nunca questionaram e eu sempre me coloquei à disposição da escola... A gente sabe que a turma pode ganhar com ela, a turma pode aprender, as crianças podem aprender por ela ser diferente. A gente pensa nela, mas também pensa nas pessoas.” Mãe4

“... foi pra escola com 2 anos e meio, foi no maternal com 11 crianças, depois ele ficou 6 meses aí fechou a escola. Aí a professora levou a gente pra conhecer a [outra escola] e até fiquei preocupada, porque a escola que ele tava tinha 11 e ele ia numa sala que tinha 20. Eu falei ‘como que vai ser que ele tava quando a falar?’ Mas pra surpresa nossa foi a melhor coisa que nós fizemos, por numa escola grande porque lá

ele se soltou, soltou a voz de vez, começou a ter um desenvolvimento muito grande porque convivia com muito mais crianças, porque na escola no total tinha 100 crianças.” Mãe5

“(Estimulação na APAE) foi bom, foi ótimo, que ela era muito molinha, então foi um trabalho que eles fizeram lá que ajudou ela a ter controle do corpo, pra mim foi muito bom.” Mãe6

5.4.4. Avaliando a inclusão na escola pública

Reflete a experiência negativa que a família apresenta ao colocar a criança na escola pública. Trata-se de uma reivindicação dos pais para que as escolas se preparem no sentido de que realmente ocorra a inclusão escolar, já que a realidade que vivenciaram foi oposta às suas expectativas. É perceber a escola despreparada, desestruturada, sem recursos humanos e organizacionais. Eles questionam, também, se a aceitação da criança na mesma ocorre apenas por se tratar de uma lei, de uma obrigação.

“O governo fala da inclusão da criança especial na escola, só que a escola não está preparada para isso, entendeu? Nós colocamos, ela foi um ano na escola municipal, só que não consegue desenvolver ela, porque não tem uma pessoa pra cuidar dela, é um professor pra 30 alunos. Se ela usasse fralda não iria ter alguém lá pra trocar ela, ou dar remédio no caso, que tem muitas crianças que precisam. O que aconteceu, nós ficamos um ano aqui [na escola municipal] e essa aqui [a mãe] tinha que ir todo dia na escola pra ajudar o acompanhamento dela, porque a professora não dava conta dela.” Pai2a

“Nós tivemos que pôr ele numa escola pública. Aí sim nós tivemos problemas, porque a escola pública não tem condições de aceitar, não está preparada para inclusão. Não que as outras estejam, mas a particular você paga, tem poucos alunos, a professora consegue dominar a sala, que geralmente é 10, 11 crianças no máximo. Aí quando ele foi pra essa escola pública, aí 30 e poucas crianças na sala, aí ficou complicado, e aí ele ficou acho que 3 meses só, e nós tivemos que tirar ele. (...) a professora não conseguiu lidar com ele, eles não faziam nada com ele. Ele chegava, do jeito que ele chegava eles jogavam um colchonete no chão e ele ficava lá deitado o tempo todo, do jeito que ele queria ficar ele ficava. ... Porque você fica pensando eles estão aceitando ele só porque é uma obrigação, só porque é uma lei de ter que aceitar.” Mãe8

“[Criança Down] foi numa escola pública e aí o pai dele até se revoltou porque isolaram ele, não trabalharam com ele assim, (...) não davam incentivo porque achou que era Down e então não incentivaram, (...) tem que incentivar, se deixar lá num canto...” Prima5

5.5. OPONDO-SE AO PRECONCEITO

São as estratégias que a família desenvolve para enfrentar o preconceito e até tentar diminuí-lo. Leva a criança a lugares públicos, fala sobre ela, mostra que é uma criança como qualquer outra. Além disso, mostra às outras pessoas que essas crianças têm seu lugar/espço na

sociedade como qualquer outra e quer lutar por esse direito por ela. É ir além da aceitação da família, desejar e buscar que a sociedade em geral também aceite essa criança, para que recaia sobre ela menos estigma.

5.5.1. Levando a criança a todo lugar

É o desprendimento de todo preconceito, não esconder a criança, levá-la a todos os lugares, falar sobre ela, orgulhar-se dela ao invés de ter vergonha. Enfrentar o preconceito, ignorar as situações embaraçosas e entristecedoras e seguir, viver a vida normalmente com a criança, frequentando todos os lugares que frequentariam, independente de a criança ter síndrome de Down ou não.

“... a gente não teve preconceito nenhum. A gente sempre leva ela em todos os lugares, tá sempre com ela, sempre mostrando, tô sempre falando com os meus amigos, tô sempre falando, falo dela, todo mundo quer conhecer ela, até mesmo no serviço a gente fala dela, pros clientes da loja, meu pai para os clientes do açougue, então a gente tá sempre falando, não tem problema nenhum.” Irmã2a

“Eu tenho orgulho dele. Outro dia falaram ‘é um pai coruja!’ eu sou mesmo, (...) baba pelos filhos dele, e eu baba mesmo. Não tem que esconder não, e sempre fazíamos questão de defendê-lo, e da outra forma de ver os outros, não só os com síndrome de Down, mas com outras deficiências.” Pai5

“Tem muitas mães que têm vergonha, escondem o filho, tudo. Eu não, eu saio com a minha filha, em tudo quanto é lugar eu vou com ela, e todo mundo gosta dela, todo lugar que eu vou falam que ela é linda, não tem por que você esconder uma criança dessa e tem muita gente que esconde, até hoje esconde, eu não, eu tenho muito orgulho da minha filha.” Mãe7

“Saímos com ele pra qualquer lugar, qualquer viagem, vamos a restaurantes, pizzaria, lanchonete, trailler, nós não temos dificuldade nenhuma, vamos em shopping, vamos em festa, nós não desistimos, pra nós o preconceito ele existe, mas nós tentamos quebrar isso. Pai8

5.5.2. Criança sendo igual às outras

Depois que a criança atinge certo desenvolvimento e independência, a família se refere a ela como uma criança como outra qualquer, que realiza atividades como outras crianças e não é doente só por ter a síndrome. Não significa deixar de ter trabalho com a criança, mas deixar de vivenciar situações inesperadas com ela, tornando-a, assim, uma criança comum.

5.5.2.1. Criança não sendo doente

É vivenciar algumas situações em que pessoas se referem à criança como sendo doente e não concordar. Não considerar a síndrome de Down uma doença, e acreditar que quem pensa assim é desinformado ou preconceituoso. Ver a criança saudável, e não gostar de que alguém diga o contrário.

“... [Pessoas perguntado] essa menina é doente? Mas doente por quê? Ela não é doente, síndrome de Down é uma coisa, doença é outra. Isso é o preconceito, tem pessoas que falam ela é doente? Doente por quê? Então é aquele negócio, é preconceito porque as pessoas não sabem o que é síndrome de Down, então acham que é doença, nós não, nós sempre tratamos normal e é normal... porque não é uma doença. (Pai2a) ..Porque o que ela tem não é doença, e saúde ela tem pra dar e vender.” Mãe2a

“Ele é especial porque tem síndrome de Down, mas ele é normal, ele anda, ele vai falar, pode demorar, mas ele vai falar... Ele não tem nada de anormal, se ele não fosse normal ele estaria numa cama, mas ele faz tudo” Pai3

“[Quando dizem que é doente] eu sempre corrijo. (Pai6) Eu também. (Mãe6) Eu sempre educo, eu acho que eu sou professor, eu sempre falo, eles não estão doentes. (Pai6) Eles não estão gripados.” Mãe6

“Tem muita gente que fala ela é doente. Ela não é doente. Graças a Deus minha filha tem muita saúde. Tem criança que é normal e é mais doente que a minha filha. (...) Ela é saudável. Por que ela é doente? Doente é quem fica no hospital. Eu acho que doente é aquelas pessoas que fumam droga, entendeu, que são dependente de coisas químicas, esses sim são doentes, minha filha não, ela é saudável graças a Deus. Mãe7

5.5.2.2. Agindo da mesma maneira

A família refere-se à criança como normal atualmente, pois agora não enfrenta mais surpresas, já conhece a criança, a situação e a síndrome e, assim, pode tratá-la como outra criança qualquer e interagir com ela normalmente. É ver a criança ter atitudes comuns da infância, desempenhar as mesmas funções que outras crianças e também agir com ela da mesma forma como agiria com outra criança. A família a acompanha no dia-a-dia, conhece seus potenciais e não só os passos que precisa dar para não ser dependente, diferente das pessoas de fora, que interagem mais com o que detectam e avaliam como limitadas. É conhecer a criança e suas potencialidades além de seus limites.

“Eu saio de casa com ela [a criança]. Ela [a irmã] sai de casa com ela (criança), tem gente que diz que porque é Down põe aquele vestido daquele jeito, não tem nada disso. Você tem que usar roupa, não fazer diferença da criança ser ou não ser (Mãe2b)... Ah, não. Não tem nada disso, pra nós não... agimos da mesma forma, igual com a irmã.” Mãe2b/Pai2b

“... se tem que falar com ele mais duro a gente fala. Brinco com ele como com ela [irmã], não tem diferença. Na hora de tomar banho, coisas assim, a gente trata normal, não tem aquela rejeição, não deixa de lado, é igual uma criança normal. Pelo menos aqui em casa todos tratam assim. Tem casos que porque é assim, não sai, a gente sai, vai em todo lugar.” Pai3

“... outra coisa eu não trato ele como bebê. Se tiver que dar uns tapinhas eu dou. Ele sabe o que é errado. Então eu trato ele como uma criança, como qualquer criança, por eu ver ele... lógico que eu sei que ele tem o tempo dele, mas trato ele normal. Se tiver que repreender eu repreendo, eu fico com remorso depois, mas eu repreendo.” Pai5

“... conversei até com amigos que tem um ou dois filhos normais e eles falam a mesma coisa que é desgastante, que quer, que não quer, que vai, que não vai, que dá trabalho.” Pai6

5.6. VISLUMBRANDO PERSPECTIVAS

É ter esperança de que a criança irá além do esperado, acreditar que com o tempo ela alcançará as outras, será capaz, conseguirá, superará as expectativas. É espelhar-se nos casos positivos e vitoriosos para isso.

5.6.1. Dando tempo ao tempo

É a esperança de que as barreiras atuais serão ultrapassadas com o tempo, acreditar que a criança irá se desenvolver mais; que pode demorar mais que os outros, mas conseguirá. Saber que a criança superará novos limites, e estará cada vez melhor.

“[A criança] por todas as estimulações, por tudo, sendo especial, vai ter um QI [quociente de inteligência] acima da média das crianças especiais, limítrofe, provavelmente muito..., enfim pau a pau com as pessoas não especiais, mas que não tiveram estimulação.” Mãe1

“Eu acredito que no ano que vem pra trabalhar com ele vai ser melhor, mas de uma forma diferente. Aí veio a psicóloga pra orientar, me orientar, orientar os professores, então eu tô com esperança que vai ser melhor, que alguma coisa a gente vai conseguir, sim”. Mãe3

“... ter um serviço, no começo eu até não acreditava que poderia acontecer isso. Que poderia até desenvolver ela, mas que ela não iria ter um emprego, uma profissão. Mas hoje eu já penso diferente, que ela vai ter esse desenvolvimento e vai ter uma profissão, e vai trabalhar fora, e ser independente como qualquer pessoa.” Pai2b

“... é tudo no seu tempo Mãe8 (...) deixa as coisas acontecerem (...) eu acredito que vai chegar o momento, que ele mesmo vai se cobrar, que vai chegar o momento dele.” Pai8

5.6.2. Espelhando-se nos casos satisfatórios

É espelhar-se nos casos de crianças com SD que se desenvolvem bem e que têm uma perspectiva promissora pela frente, quando pensa na sua própria criança. É ter esperança de que ela também irá se desenvolver. Ter exemplos positivos é motivador para a família e faz com que ela não desista.

“Existe um casal Down casados com 28 anos...” Mãe1

“Eu vejo casos na televisão que casam...” Irmã2b

“[Criança] Down ser mais fácil, que de certa forma se vira, aprende bastante coisa, acaba tendo uma vida independente.” Pai6

“Mas tem muitos [com síndrome de Down] que se viram sozinhos, que estudam, se formam, casam, vão pra baile, vão dançar, vivem como qualquer pessoa normal.” Mãe7

CATEGORIA 5: INDO À LUTA



Diagrama 7 – Indo à luta: categorias e subcategorias que a compõem.

CATEGORIA 6: PRECISANDO DE AJUDA PARA CONSEGUIR

À medida que a família se organiza para se adaptar ao inesperado, as necessidades da criança e dos familiares muitas vezes não conseguem ser supridas. Contando apenas com os esforços da família nuclear, torna-se necessária a ajuda de outras pessoas, parentes, amigos e profissionais de saúde, com diferentes tipos de contribuições, que vão desde o apoio emocional até questões financeiras. A fé também surge como elemento motivador para enfrentar novos desafios. A síndrome de Down demanda muito mais tempo, dedicação, investimento que a família estava preparada para receber/enfrentar e assim ela não consegue dar conta dessa nova situação sozinha. É se armar para conseguir suprir todas as necessidades da criança, não medir esforços para conseguir fazer o melhor para ela, passando, muitas vezes, por cima de seus sonhos e do próprio orgulho para conseguir o que a criança precisa. Isso não apenas após a descoberta, mas durante toda a vivência com a criança, já que ela não pode deixar de ser estimulada, e também porque surgem novas situações a cada fase de seu desenvolvimento. No decorrer do processo, a família precisa de ajuda para manter o padrão de cuidados e atenção dedicados à criança. No início, precisa de mais ajuda quanto à direção que deve seguir, depois precisa para manter o padrão oferecido à criança, e, nesse momento, passa a não só receber ajuda, mas também a ajudar as famílias iniciantes, trocando experiências.

6.1. VALORIZANDO A AJUDA

São os recursos encontrados nos profissionais de saúde, na família, nos amigos e em Deus para vivenciar, com menos dificuldades as demandas de sua criança com síndrome de Down. É conseguir gerenciar suas atividades, despesas e ações com a ajuda de outros. É sentir-se mais forte, sabendo que não está só.

6.1.1. Precisando de ajuda

É o momento em que a família conta com a ajuda de outros para enfrentar as mudanças, tem necessidade de suporte instrumental e emocional. É precisar dispor de melhores condições financeiras para atender às necessidades da criança e não conseguir sozinha, precisar de ajuda de outros para suportar o aumento nas despesas. Nos momentos de preocupação com a criança,

precisar desabafar, abrir-se, conversar com alguém, necessitar de quem a ouça, precisar dividir suas preocupações e angústias.

6.1.1.1. Financeira

É ver que, com o aumento dos gastos proporcionados pelas necessidades da criança, não consegue suprir todo o investimento necessário e precisar contar com outras pessoas para obter todos os recursos de que precisa.

“Eu acho que a dificuldade maior no começo foi o dinheiro, que era tudo pago, mas graças a Deus eu tenho amigo, que a gente fala é amigo, que você pode contar, que me ajudaram muito. A família, teve meu sogro, minha sogra que ajudou bastante. Minha sogra ficou mais de um mês ajudando ela [mãe] e ficou mais de um mês ajudando a gente.” Pai2b

“... nós começamos a levar no postinho, só que era complicado, então nós fizemos de tudo e começamos a pagar Unimed. Temos a Unimed pra ela... então nós fazemos de tudo só pra ela. Então eu pego meu salário, ou a gente junta, junta e vai tudo ali. É contado quase tudo só pra ela. Então ela tem um custo maior, tudo porque ela precisa e nós queremos que ela desenvolva, então temos que fazer isso aí... Então é um custo alto.” Pai2a

“É difícil viu, porque tudo é caro, aí vem a crise, tudo envolve dinheiro, mas a gente procura fazer o que pode e o que dá. (Pai3) ...Agora inclusive a empresa cortou a fono, não tem mais... a gente tá tendo que pagar o tratamento pra ele. Então o único tratamento que ele tem pela empresa é a TO, então a fono a gente tá tendo que pagar uma vez por semana, é um tratamento que não pode parar porque ele fala pouquíssimas palavras e agora a psicóloga também que ele tem necessidade, que a gente também paga. E também por eu não estar trabalhando, depende tudo do salário dele.” Mãe3

6.1.1.2. Emocional

É precisar compartilhar angústias e aflições quando não consegue superar sozinho seus medos e dúvidas. É, em alguns momentos, não receber o amparo esperado e desejado, ter necessidades diferentes das que estão sendo supridas pelas pessoas ao seu redor.

“Porque é muito interessante família, às vezes você quer conversar, quer falar, é síndrome de Down, pode ser que aconteça isso... Eu queria era que falassem assim, como eu posso te ajudar, o que que a gente pode fazer? Mas cada vez que eu queria colocar pra fora isso e de certa forma ir trabalhando, né, porque na verdade você só chega na felicidade... se você trabalha aquilo que pode te deixar infeliz, triste etc. E eu sou uma pessoa que gosta de conversar, e você vê que as pessoas não querem, não tão assim... vamos lá põe tudo pra fora que eu quero te ouvir. Se tudo isso acontecer como eu posso te ajudar, não, ninguém faz isso, fica todo mundo querendo fugir e isso estressa bastante, angustia bastante.” Mãe1

6.1.2. Recebendo Ajuda

É poder contar com o apoio, a força e o auxílio dos membros da família, amigos, instituições e outros. É dar grande importância à ajuda fornecida por eles e saber que ela é imprescindível para que possam continuar. É precisar de pessoas, além de profissionais de saúde, para conseguir levar toda essa experiência adiante.

6.1.2.1. Dos amigos/ conhecidos

É poder contar com amigos e conhecidos para suprir algumas necessidades. Não conseguir enfrentar muitas dificuldades sem a ajuda deles.

“... os pais têm que ir atrás, você tem que correr atrás, se você não tem possibilidade financeira, você tem que quebrar o orgulho, quebrar a cara e pedir ajuda. (P5) Quando começou a ir nessa fono particular (...) eu coloquei na minha comunidade que eu não tava com condições de pagar, que não é barato, e um casal falou: ‘não, eu ajudo vocês a pagar a fono’. E ajudam até hoje. (...) A [prima] se propôs a pagar a metade da escola dele.” Mãe5

“O cadeirão foi doado, o carrinho foi doado, o sofá foi doado, o teclado foi doado, os brinquedos foi a gente que comprou, mas porque uma pessoa deu o dinheiro pra comprar...” Mãe6

6.1.2.2. Da família

É encontrar na família um dos pilares de sustentação nos momentos de necessidades. Tê-la presente nas situações mais angustiantes e difíceis.

“Minha mãe ia junto. Porque minha mãe sempre ia junto.” Mãe1

“... eu também sou muito agradecida a eles, porque ele aprendeu a andar, aprendeu a falar, tudo na casa dela [prima]. Eu trabalhava, ele fez tudo, tudo, na casa dela. Por isso que ele chama ela de mãe, com razão, mãe e pai porque eles foram a mãe e pai dele. (...) Eu falo que devo muito a eles, porque a [prima] que levava na fisioterapia pra mim, na equoterapia, então todo desenvolvimento que ele teve foi lá. Mãe5

6.1.2.3. Das instituições/profissionais

É receber subsídios de instituições e de alguns profissionais que suprem parte importante da demanda da criança, sem os quais haveria uma lacuna no atendimento dessas necessidades.

“... meu marido tava desempregado e eu também e ela tinha feito uma cirurgia do coração, tinha acabado de sair do hospital, recebendo esse benefício [do governo].” Mãe7

“... a professora dela [irmã] que tinha uma filha que estava se formando em fonoaudióloga, e a filha dela tinha prometido que quando ela se formasse, começasse a

trabalhar que ela iria fazer a doação de um atendimento dela pra uma criança especial, e foi quando nasceu a (criança) (...) então a filha dela nos procurou e ofereceu pra gente os serviços dela até quando ela precisasse, e já faz quase 5 anos que ela vai lá que ela tá frequentando a fono e nós temos de graça.” Pai2a

6.1.3. Reconhecendo a importância dos profissionais

É atribuir grande parte da evolução da criança à ajuda dos profissionais de saúde que estão presentes ou passaram pela história dessas famílias. É ser grato pela ajuda recebida, pelo crescimento que proporcionaram, não apenas às crianças, mas a todos os seus membros.

“Ele [geneticista] deu uma ajuda muito grande pra gente, dando orientação, do que nós ia começar a fazer com ela.” Pai2b

“No nascimento, eu me lembro, a enfermeira tratou a gente melhor do que deveria tratar. Porque ela viu que era o primeiro filho, aquela ansiedade de: será que ela vai mamar fácil? Será que não vai? Eu percebi que ela não queria que a gente percebesse que ela tava mais próxima da gente, mas que ela tava dando uma atenção bem bacana” Pai4

“... a terapeuta ocupacional... é uma pessoa fantástica (Mãe4)... e ajudou muito (Pai4)... ensinando a gente a lidar com a situação(Mãe4)... com as fases dela. (Pai4)”

“... fui conversar com o geneticista, ele falou olha [Mãe], criança com Down é assim, mesma coisa de você ter 3 filhos, um vai pra faculdade, o outro estuda só o essencial, e o outro tem um desenvolvimento, ele vai além. Então o Down ele é assim. Você não fica preocupada, eles têm as deficiências dele. E pode ser que ele por ser Down vai estudar até a quarta série e vai bem e na quinta ele não vai, ou ele pode até se formar.” Mãe5

6.2. TROCANDO EXPERIÊNCIAS

É o momento de troca de experiências com outras famílias que possuem crianças com síndrome de Down, seja ela por telefone, pela internet, ou pessoalmente, através de grupos ou particularmente. É a forma que as famílias encontram de compartilhar o dia-a-dia e sentirem-se mais seguras, vendo que estão no caminho certo, que não estão sós, que muitas outras famílias vivenciam a mesma experiência, que podem ser ajudados pelos mais experientes e que podem ajudar os novos. É estarem presentes a qualquer atividade que possa adicionar algum ganho à criança.

Trocar experiências é uma das situações que mais ajudam a família no enfrentamento das situações novas. Dependendo da fase em que a família está, ela quer dar mais informações ou recebê-las. Geralmente, após a descoberta, ou quando passa por situações novas, ainda não vivenciadas com a criança, a família tem maior necessidade de ouvir, de aprender, de ter

informação das outras famílias que já passaram por situação semelhante. É o momento de receber orientações, conselhos que poderão ajudá-la na trajetória.

Já quando a criança é mais velha, e com o desenvolvimento em curso, a família deseja passar informações às famílias novas, que têm as mesmas dúvidas e ela, agora, se vê na condição de poder ajudar. É experimentar os dois lados, o de dar e o de receber informações, ao mesmo tempo e separadamente. Por se identificarem com a vivência de situações semelhantes, as famílias se aproximam umas das outras quando se encontram em lugares públicos. Sentem-se à vontade para se aproximar, conversar, expor os problemas, como se já conhecessem aquelas pessoas. Essa aproximação sempre resulta em algum tipo de troca de informação, que pode ajudar a criança ou a família. É também reconhecer a importância da realização de pesquisas que ampliem o conhecimento existente. É estar aberto a questionamentos, disposto a ajudar, a fornecer informações, compartilhar seus conhecimentos e sua experiência, em prol de um benefício geral.

“... fui pro quarto [da maternidade], me apresentei, entrei com o [filho com SD], mostrei o [filho]. E ela participa do nosso grupo também, ela falou assim que essa primeira visita foi muito boa pra ela. A primeira reunião que ela participou com o [filho] também, foi muito bom de ver as peraltices que o [filho] fazia...” Mãe1

“... a gente começou a conhecer outras mães, a [conhecida] foi a primeira mãe que eu conversei... ela foi passando bastante a experiência dela também.” Mãe3

“Eu gosto de participar, porque tanto você pode responder como você pode perguntar o que você ficar em dúvida, por isso que eu gosto. (Mãe2a) É uma troca de ideias. Que nem, hoje nós estamos ajudando você, que você tá fazendo o seu trabalho, amanhã você vai ajudar alguém. Então pode melhorar cada vez mais pra todo mundo, o próximo.” Pai2a

“Quando a gente pode um ajudar o outro vale a pena, que nem nas reuniões, não ia muitos pais, mas os que iam eram todos aqueles que perguntavam, que gostavam de falar. Nós não perdíamos. Ele [marido] nem tomava banho pra ir, porque ele chegava do serviço e já parava na escola e eu já tava esperando ele lá, aí depois que a gente vinha que ele ia tomar banho e jantar.” Mãe2a

“... trazer as pessoas que estão há mais tempo passando por isso, e de diminuir também um pouco essa ansiedade quanto ao desconhecido, porque quando você tem contato com outras famílias (...) com outras pessoas que tem SD, de várias idades, e você vê pessoas que estão muito bem, (...) muito mal, com uma dependência muito grande, (...) você vê várias realidades, e você percebe nitidamente que a convivência naquela casa, a realidade naquela casa tem uma relação direta com o bem-estar e as condições daquela criança.” Mãe4

“Eu deixo meu nome lá [na maternidade] (...) aí a Z. soube de mim e entrou em contato comigo, e aí a gente vai aumentando a rede, deixei meu nome lá na maternidade que eu

acho isso importante, do jeito que eu recebi ajuda, ajuda bastante, então eu também faço isso pra outras mães.” Mãe1

“...ter contato com essas famílias no início foi uma força, e você continuar tendo contato faz com que você crie outros objetivos. Agora a gente dá força, tem vários pais que acabaram de receber os filhos, que vêm aqui, tem alguns pais que eu não conheço que eu mantenho contato via internet, eu mando fotos da [criança], mando mensagens. O livro que vai sair em abril sobre SD ele tem o objetivo de tentar diminuir as dúvidas principalmente quanto aos trabalhos, porque quando você recebe uma criança com SD, tem fono, fisio, TO, equoterapia, musicoterapia, hidroterapia, um monte de coisas e você não sabe o que faz. Então era uma dúvida nossa, e de outros pais, então o livro veio pra tentar cumprir essa função de suprir essa necessidade.” Mãe4

“Quando eu cheguei em casa com [a criança], tinha uma amiga que tinha um filho com SD, ela se propôs de vir aqui na minha casa, trouxe o filho dela, deu ideia de decorar quarto, na hora do banho, o que eu deveria estar fazendo, que todo aquele medo que eu tinha ia passar, que eu não precisava ficar desesperada. Ela falava ‘relaxa, não fica pensando nisso’ (...) então tudo isso me ajudou bastante, eles me falaram, na hora do banho você vai falando esse daqui é o dedinho, e faz massagem, e canta, e dança com ele. Vai vestir uma roupa fala: olha que lindo que você está essa roupa vermelha, ficou lindo em você. Ressalta cores, ressalta tudo que você vai falar, porque ele vai guardar e na hora certa ele vai devolver tudo pra você. Então valeu muito, ela veio 2 vezes aqui na minha casa, ajudou demais. Mãe5

6.3. APEGANDO-SE À FÉ E À RELIGIÃO

É uma outra forma de ajudar a lidar com a situação. É a presença da espiritualidade e da religiosidade, que, de acordo com a particularidade de cada família, vem com o mesmo objetivo, de trazer conforto e ânimo para prosseguir. É reunir forças através da reflexão proporcionada pela oração e por acreditar que acima dos acontecimentos há uma razão, um bem maior. É encontrar na comunidade religiosa um lugar para o desabafo. É buscar uma justificativa para o nascimento da criança com Down e encontrá-la na vontade de Deus.

“[o que ajudou] primeiro foi se apegar em Deus...” Mãe2b

“A gente sempre foi apegado a Deus. A gente sempre tinha um momento de rezar junto. Nunca fomos de ficar indo na igreja, mas a gente tem os nossos momentos que a gente acha importante. A gente sabe que tem alguma coisa, alguém acima que nos dá força e a gente sabe também que esse se apegar a Deus é uma forma de você refletir, de você estar falando com esse ser superior e você digerindo aquilo que tá passando, é uma forma de ter força. Então durante a gestação a gente rezava muito, eu ia na igreja todo dia rezava o terço, confesso que a gente reza mais quando tá precisando do que quando tá tudo bem. A gente reza diariamente, mas a intensidade é diferente” Mãe4

“Nós somos católicos tudo, e dentro da igreja católica tem o catecumenato e faz 20 anos que a gente é da comunidade do catecumenato. Então ele nasceu na comunidade, eu tava grávida na comunidade, e até hoje ele vai, ele fala os salmos, ele canta, participa. (...) Tem a palavra. uma vez por semana no seminário, que é a leitura da Bíblia, no sábado tem a eucaristia na São Benedito, e uma vez por mês a convivência que a gente vai, tem o salmo, a experiência, onde cada um conta seus problemas, tudo,

e as crianças participam junto, é uma família, uma comunidade mesmo, né? Então a comunidade sempre me apoiou, sempre me ajudou.” Mãe5

“Pra mim foi coisa que Deus mandou e pra mim no momento tá sendo a coisa melhor da vida.” Pai7

CATEGORIA 6: PRECISANDO DE AJUDA PARA CONSEGUIR

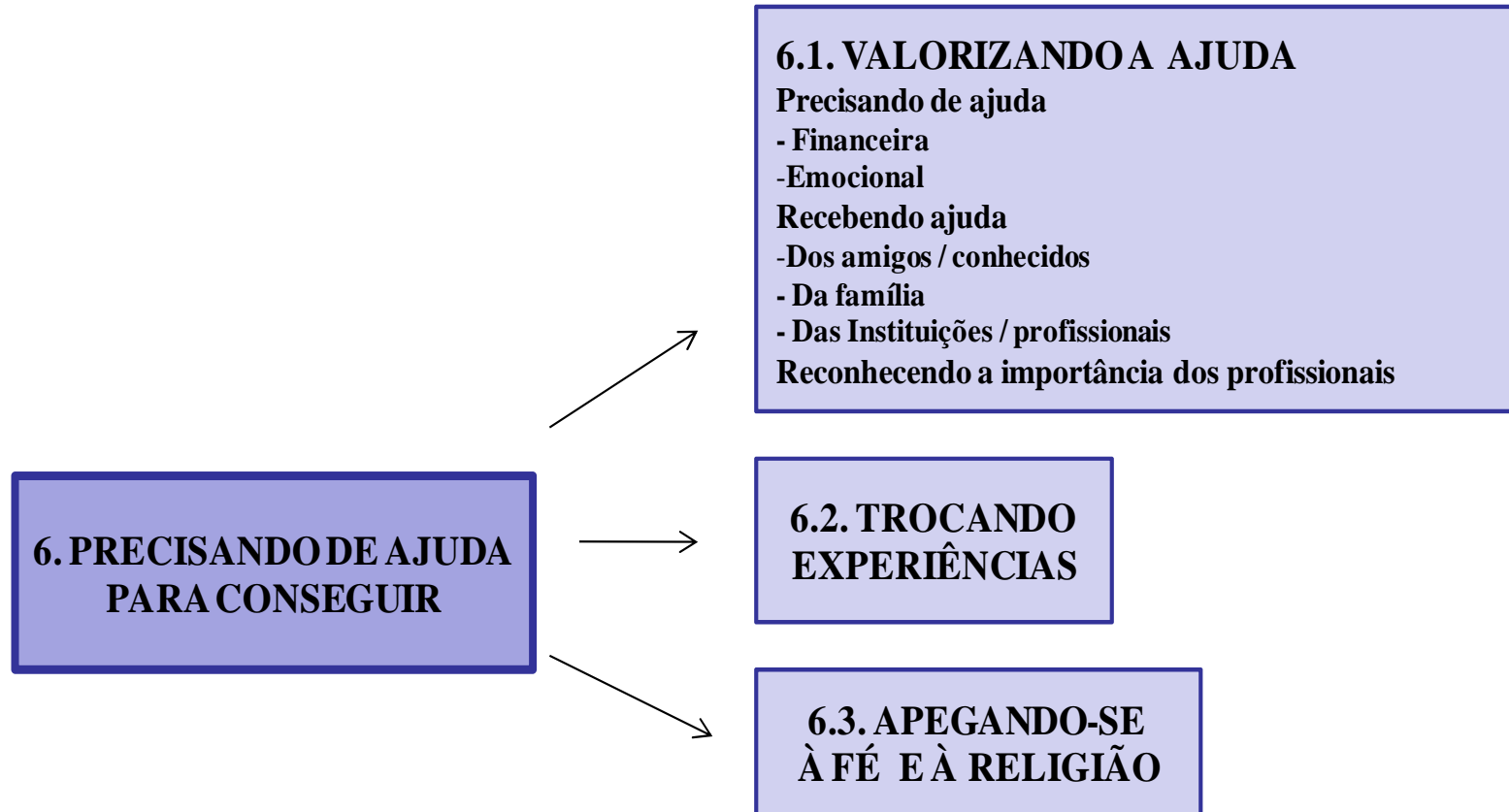


Diagrama 8 – Precisando de ajuda para conseguir: categorias e subcategorias que a compõem.

CATEGORIA 7: VIVENDO EM FUNÇÃO DA CRIANÇA

A maioria das famílias modifica totalmente suas atividades de vida e rotina em função da criança com síndrome de Down, passando a realizá-las em torno dela e abrindo mão de muito em seu benefício. Essa mudança vai desde dedicar a maior parte de seu tempo às atividades da criança, até viver constantemente criando estratégias para estimulá-la no dia-a-dia. Isso ocorre por sentir a grande responsabilidade de desenvolver as habilidades e potencialidades da criança, acreditando que isso que irá garantir um futuro melhor a ela. A família passa a voltar sua atenção, tempo, dedicação, economia e vida social para a criança para que seja capaz, autônoma, feliz. Esse direcionamento da atenção a um membro da família acaba provocando ciúmes nos outros, que também gostariam do afeto e atenção dos membros. Mesmo diante de dificuldades, renúncias e desgaste intenso, os familiares se dedicam à criança com afinco, demonstrando o amor que sentem por ela e a satisfação de tê-la na família.

7.1. ABRINDO MÃO

Em função das inúmeras atividades da criança, a vida da família acaba se voltando para ela. Devido à grande quantidade de tempo que precisa ser dedicada, todos os membros vivem em função dessas atividades, deixando de fazer muitas coisas em benefício próprio para doar-se à criança. Os pais abrem mão de tudo, exceto daquelas atividades que são benéficas à criança. Assim, parte das mães deixa de trabalhar e poupa recursos financeiros para atender as necessidades da criança. Os irmãos também cedem, em geral porque entendem que a criança precisa de uma dedicação diferenciada, mas a abdicação dos pais é maior, pois abrem mão de si para viver quase que exclusivamente em função do outro. Não se permitem ter necessidades, pois consideram prioridade atender as demandas do filho, devido à importância que elas têm em seu desenvolvimento. É fazer tudo o que está ao seu alcance, independente se lhes causa desgaste, cansaço, dor, abdicação ou anulação de seus desejos próprios. É ficarem limitados aos horários e estimulações da criança, não medindo esforços para atendê-la.

7.1.1. Anulando-se

É a mudança de prioridade, tudo em função da criança, girando em torno dela. É deixar de fazer coisas que faziam para si, individualmente, e para o casal e, de certa forma, prejudicar o

relacionamento marital em prol da criança, anulando-se como indivíduos e como casal. É abdicar de todo seu tempo, energia, atenção e vida à rotina da criança. É ter que adequar seus desejos e ações a ela. É estar constantemente ligada a ela, pensando nela o tempo todo, em tudo que planejam e realizam.

“Por ela ser mais nova, às vezes minha mãe compra coisas pra ela e não compra pra mim, mas isso nunca interferiu em nada. Eu faço numa boa, eu sempre aceitei numa boa. Eu sei que se não teve pra mim... Quando eu era criança, o que eu quis meu pai sempre me deu, então eu acho que ela tem o mesmo direito, não por ela ser síndrome de Down, mas por ela ser criança.” Irmã 2b

“Hoje você não pode se dar o luxo de programar alguma coisa e falar ele vai ficar com uma empregada, com o avô, com a avó, com o tio. Porque nunca tem ninguém preparado pra falar ‘não, eu vou ficar’. Então os cuidados com ele tem que ser a gente mesmo. E aí, se nós temos que programar alguma coisa, por exemplo, uma viagem, a gente tem que pensar: será que nessa viagem [a criança] vai se adaptar bem? Será que é legal pra ele? Será que ele pode? Será que nesse hotel que nós vamos aceitamos crianças pequenas? Será que se ele começar a gritar, fazer barulho o pessoal não vai se incomodar? Então tem que já pensar nisso com ele ou senão deixar de fazer mesmo as coisas. E o que acaba acontecendo é que a gente faz as coisas muito separado. Num dia ele chega de viagem e sai com a filha, depois no outro dia ele sai com o filho, depois no outro dia os filhos podem ficar então a gente sai. Tem que ser tudo meio remanejado, adaptado.” Mãe 8

“Eu trabalho bastante, 13 horas por dia, e o pouquinho tempo que eu tenho na hora do almoço, é pra ela também. Eu chego, eu tenho que ajudar ela a fazer a tarefa da escola, ela quer jogar um pouco de bola comigo, ou ler um livrinho pra ela, então todo o dia. Então eu chego, a noite é pra ela. Eu folgo só no domingo à tarde, eu chego 2 horas no domingo, eu almoço e o que eu vou fazer, ela fala o pai eu quero ir no parque ecológico, eu levo..., então o espaço meu não é pra mim, é tudo pra ela. A mãe dela é todo dia, levar ela na escola, buscar e levar nas atividades, ajudar nas tarefas, é pra ela também. A irmã também, alguma coisa que tem que fazer, tem que comprar roupa, levar, provar pra comprar sapato, então a irmã também vive atrás dela. Então nos fazemos tudo pra ela... é tudo pra ela mesmo, a gente não tem um divertimento, eu não me divirto, não tenho divertimento nenhum, sair pra jogar bola, sair com os amigos, não tenho tempo pra isso, porque eu vou sair com os outros e vou deixar ela.” Pai2a

“Eu trabalhava, eu trabalhei 12 anos no Bradesco... em março de 2001 eu fui mandada embora do banco e em junho eu fiquei grávida dele, aí eu não voltei mais, aí depois teve os tratamentos dele, a correria, tudo aí eu nem quis voltar mais, sabe, aí eu quis ficar o máximo de tempo com ele...” Mãe3

“... ou senão na maioria das vezes fazemos as coisas com ele, dentro do limite dele e aí que entra a parte que a gente se anula, né? Eu não posso fazer um monte de coisas, uma academia, e deixar ele aqui na responsabilidade dos irmãos. Não é uma coisa que dá pra fazer sempre. Então você não pode ter uma rotina sua, tudo que vai se fazer tem que pensar: 9 horas [a criança] tem fono, 10 tem TO, 11 é hora de se arrumar pra ir pra escola. Então fica tudo meio que em função dele mesmo.” Mãe8

“É complicado porque a gente deixa de viver, deixa de ter um relacionamento íntimo (...) deixamos de fazer viagens só o casal, deixamos de sair à noite pra ir a um motel,

pra ir a um baile, ou ir a um restaurante, ainda mais agora que os outros dois [filhos] já estão crescidos (...) Então prejudica mais em relação a isso. Pai8

7.1.2. Mudando tudo

Aborda todas as mudanças necessárias após o nascimento da criança. Desde adequações na rotina e vida social até mudar-se de cidade. São as adequações que a família realiza para acolher da melhor forma a criança.

7.1.2.1. Mudando a rotina

A forma como a família se organiza diariamente é adaptada às atividades que a criança tem que realizar durante a semana. Assim os membros adequam seus horários e ações de acordo com os do filho.

“Nós tivemos que adaptar o nosso tempo para ela, desde pequenininha nós tivemos que arrumar um tempo para levar na fisio, um tempo para terapia, um tempo pra começar as partes de médico, pediatra...” Pai2b

“Porque eu tenho problema de coluna, nervo ciático, e às vezes eu tenho que carregar ela no colo, e eu tô com dor, não tô aguentando, mas tô ali pedindo pra Deus me dar força pra eu aguentar, pra poder carregar ela. Porque é difícil, é difícil mesmo, mas eu acho que tudo vale a pena. Mãe7

7.1.2.2. Mudando de cidade

Algumas famílias optam até por mudar de cidade para que a criança possa receber um tratamento melhor do que poderiam oferecer onde moravam anteriormente.

“... eu queria que alguém estimulasse ele com uma metodologia (...) então foi quando nós começamos a pensar em mudar de cidade pra ele ter mais atendimento, e como a APAE daqui já trabalhava com esse método, a APAE de Araraquara não tem isso, não tem uma sala, um setor pra autismo também, então foi onde a gente decidiu vir pra cá.” Mãe6

“Quando a gente estava em São Paulo, a gente demorava mais de meio dia pra levar ele pra fazer um atendimento, uma coisinha e ele precisa de várias; então nós achamos que ia ser tudo muito complicado, muito longe. Falamos, se a gente for pra uma cidade do interior (...) a gente vai conseguir dar uma qualidade de vida melhor pra ele, tudo muito perto, a gente vai conseguir fazer tudo que ele precisa, ele vai estar dentro de uma comunidade menor. Hoje praticamente muita gente da cidade conhece [a criança], então você acaba encontrando com todo mundo na TO, na fono e acaba formando aquilo, todo mundo se conhece, as mães trocam experiência, e eu acho que em SP a gente não ia ter isso.” Mãe8

7.1.2.3. Mudando os hábitos

Muitos hábitos são excluídos ou incorporados no cotidiano da família em função da presença da criança.

“Ele às vezes vai contar alguma coisa e tá lá do banheiro conversando comigo, ela fala: ó pai, eu tô aqui, não briga com a minha mãe. Ela não gosta (...) quando conversava alto (...) então eu falo se for pra você brigar é melhor já não conversar naquele dia que você não tá bom, pra não falar perto dela. Ela não gosta que ninguém fala alto.” Mãe2a

“Nós estamos os quatro em função dela e é só nós mesmos. Que nem a (irmã) já tem 21 anos e ela não sai de casa, não teve namorado, então ela tá aqui e tá sempre junto com a menina, tá sempre lendo historinha com a menina, desenhando.” Pai2a

7.1.2.4. Mudando a vida social/amizades

A família, muitas vezes, diminui seu círculo de amizades e vida social por não poder levar a criança a certos lugares, por não ter com quem deixá-la ou até por ela não se comportar adequadamente nos lugares. Algumas vezes, a família se sente excluída dos eventos, não sendo mais convidada com a mesma frequência de antes.

“Sobre amizade (...) sobrou muito pouco, porque é o diferente, é o diferencial. Uma criança SD [quando] é bebê é muito bonito e todo mundo quer, depois vai crescendo, vêm as diferenças. Pai8 (...) A gente não é convidado com a mesma frequência pra ir na casa de alguém à noite, comer uma pizza, ou ir num final de semana num churrasco, não é. Mãe8 Mudou, é quase zero hoje. P8. Aniversários, você vai uma vez, no primeiro aninho da criança, depois no segundo ano já não te convidam mais, arrumam alguma coisa, ah, não vou fazer, ou sei lá o quê. Então a gente nota isso sim. Porque parece que ninguém quer ali uma criança desse tipo, ali na festa deles. O ser humano, as pessoas no geral, eles querem tudo que é bonito, tudo que é inteligente, saudável. (...) Porque as pessoas se sentem mal de ver aquilo e a mesma coisa é alguém vai fazer uma reunião, aquilo é motivo de alegria, tal, então de repente você vai lá com uma criança especial, aí as pessoas vão lá com os amigos, e ele vem, vomita, quer fazer cocô, acaba fazendo nas calças, mexe em tudo, pode ter algum mul modo na mesa. Então por mais que a pessoa fala que não tem preconceito (...) você nota que as pessoas vão dando um jeito pra aquele encontro não ser mais tão frequente.” Mãe8

7.2. DESENCADEANDO CIÚMES

É destinar mais tempo e atenção à criança com síndrome de Down do que aos outros membros da família, devido ao maior cuidado que esta criança requer, e, assim, despertar o ciúme de outros membros, que também precisam de carinho e atenção, mas não são priorizados pela família.

“... como é que esse homem [pai] não consegue perceber e entender como é que eu tô me sentindo? E perceber que eu tenho que me voltar para o meu filho, né. Me adaptar

a essa situação e seguir em frente. E depois eu vou dar atenção pra ele. Como ele tá querendo atenção agora? Como eu vou dar atenção pra ele sendo que agora eu preciso dar mais atenção pro meu filho.” Mãe1

“Às vezes eu quero falar com a minha mãe, só que aí [a criança] vem e quer atenção só pra ele. Minha mãe tá na sala, eu vou do lado dela, ele não deixa porque ele quer ficar do lado dela. Às vezes eu fico com ciúmes, mas às vezes eu entendo né, por causa dele ser síndrome de Down. Mas às vezes é ruim né, porque eu quero ficar com a minha mãe e o meu pai e ele quer atenção só pra ele.” Irmã3

7.3. ESTIMULANDO CONSTANTEMENTE

São todos os estímulos realizados exclusivamente pela família, que vão além dos realizados por profissionais especializados. É dar continuidade em casa, fazendo todo o possível, utilizando todo tipo de estímulo. É não realizar atividades com a criança sem serem pensadas, é ter sempre o objetivo de desenvolvê-la, estar sempre pensando nisso e criando oportunidades para que aconteça. É a efetivação de estímulos que uma criança não especial dispensaria. É ter que lidar com ela de forma diferente, sempre estimulando. É saber que as crianças síndrome de Down precisam do maior número de estímulos possível. É almejar o desenvolvimento da criança e saber que só conseguirão alcançá-lo com muita luta e estimulação, por isso a família busca estratégias para estar constantemente estimulando-a, fazendo com que cresça cada dia mais. É tomar essa atitude movida por uma necessidade da criança ou por algo a mais que queiram oferecer a ela. É uma ação planejada, mais próxima da criança, completamente voluntária. Trata-se de um processo constante, vinculado ao seu futuro..

“Durante a gestação a gente fez estimulação, coisa que eu nunca tinha ouvido falar, a gente foi criando, com luz na barriga, som, bolinha com sininho, a gente ia passando a bolinha na barriga e sentia que a hora que passava a bolinha de um lado ela ia pro outro lado” Mãe4

“...aquele espelho que tem ali [aponta para um espelho na sala]... serve pra sentar na frente do espelho, pra ter essa visão de corpo, que aquele é o meu corpo, que aqui estão os meus olhos, minha orelha, pra eu mostrar pra ele, trabalhar movimentos na frente do espelho, mímica, sons, né, [faz o som das vogais], pra ele ver essa mímica dele...” Mãe1

“Nós fomos num rodeio em Ibaté com ela, porque ela quis ir ao rodeio... As curiosidades que ela tem de conhecer alguma coisa, então o pai dela sempre leva. O rodeio pra ela não dava nem pra imaginar, né. (M2a) ...Ela vê na televisão e quando ela vê ela quer saber como que é, ela pergunta muito, sabe, às vezes eu acho que você falar, explicar às vezes ela não entende muito, então eu procuro fazer, mostrar pra ela ao vivo, então pra ela ver mesmo o que é aquela coisa. Às vezes fala um bicho, alguma coisa, levo ela no parque ecológico, falo esse é o bicho tal, esse é o tal, alguns ela conhece fácil, o macaco, o papagaio, então a gente vai mostrar os outros. Eu tento sempre mostrar pra ajudar, tudo pra ajudar.” Pai2a

“[A criança] precisava de um lar grande, do avô, das tatas, da mãe e do pai lá com ele. Porque lá [na casa da prima] ele cresceu, lá ele amadureceu. Então eu fico pensando, se eu não trabalhasse, se ficasse só eu, ele e o [pai], talvez hoje ele não tinha esse desenvolvimento que ele tem. Porque eu acho fundamental pra uma criança com síndrome de Down conviver com uma família grande, onde todos apoiam, desde avó, tio, tudo, vizinhos, esse apoio é muito importante.” Mãe5

7.4. SENDO UMA RESPONSABILIDADE MUITO GRANDE

É saber que a criança depende dos membros da família para se desenvolver. Estar com essa responsabilidade em suas mãos, saber que, sem eles, sozinha, ela não irá conseguir, é estar sempre com a preocupação se estão dando conta dessa responsabilidade. É assim que a família se sente em relação à criança, uma grande responsabilidade; por não sentir-se livre para optar, não ter liberdade para fazer diferente, não ter escolha, opção e ainda acumular a obrigação de fornecer as ferramentas necessárias para o desenvolvimento da criança. Além de ser tomado como responsabilidade, há o peso também de não ter com quem dividir esse fardo, de sentir-se sozinha nessa batalha, não ter quem assuma parte desse encargo por ela.

“É uma sensação de responsabilidade muito grande. Não sei como que é a sensação de responsabilidade que uma mãe tem com uma criança não especial, mas é uma responsabilidade muito grande de saber que depende de você esses primeiros anos de vida, de estar junto levando para as estimulações, continuando as estimulações em casa, ficar de olho pra perceber algumas alterações e pra detectar a tempo” Mãe1

“... [A criança] precisa de mais atenção, ele precisa de cuidados especiais, fono, terapia, psicólogo, já no caso da [irmã mais velha] não precisou de nada disso...” Pai3

“... a responsabilidade em tudo, é responsabilidade de olhar, de cuidar dele, de arrumar ele tudo certinho pra ir na escola, chegar no horário certo, responsabilidade de ver o que veio de lição, sentar com ele e fazer, de levar na fono, de levar em tudo, de cuidar da saúde dele. Eu acho que é o tempo todo e você se sente responsável por isso, porque é a mãe, é o pai. Nós vamos passar isso pra quem? E é uma responsabilidade, eu acho que é, porque ele tá aqui, nós temos uma responsabilidade com ele, temos que fazer de tudo pra que ele seja um ser humano feliz e dentro do mais normal possível, que ele possa chegar.” Mãe8

7.5. SENDO DESGASTANTE

É estar vinte e quatro horas ligado à criança, prestando atenção ao que ela está fazendo, ou fazendo algo por ela. É ter toda sua energia drenada para as necessidades dela. É a necessidade que a criança tem de mais atenção, mais afeto, presença constante. É demandar mais, ter que suprir essa demanda maior. É sentir-se sobrecarregada. É ter alcançado os resultados com a criança após muito trabalho, esforço, luta, dedicação e abdicção. É ser difícil chegar até aqui,

precisar dar muito, mas conseguir. É ter que enfrentar uma luta longa, com objetividade, planejamento e respeitando o ritmo da criança.

“Eu falo que é duro, porque às vezes eles acham que a gente pegou a nenê e chegou aqui sem luta. Não, tudo tem luta, foi tudo com dificuldade. Você tá pensando que é fácil, a minha vizinha já foi me levar na Federal... eles falavam ai, meu Deus do céu, não sei como você aguenta. É aquela coisa demorada, eles queriam que eu fosse lá hoje e amanhã já tivesse andando, dos dois meses ela foi andar com dois anos e nessa luta, luta, luta... A pior coisa do mundo é você ter pressa” Mãe2a

“... é que é um pouco desgastante pra quem está no dia-a-dia...” Mãe6

“Esse desgastar é morrer, mas ganhar a vida, dando a vida é que você recebe a vida de volta. É pra isso que a gente vive, isso que dá alegria, você se doar pro outro.” Pai5

“É [desgastante]. [Por causa] de tudo, tudo, dessa coisa de estar sempre ali, de não ter com quem dividir um pouco essa carga (...) às vezes eu falo com alguma professora, porque de qualquer forma naquele período que ele tá na escola está tirando aquela carga da gente e estão ali fazendo um trabalho bonito, se dedicando, fazendo as coisas, e tira um pouco da família, esse peso todo de estar sozinho tentando fazer tudo. Mãe8

CATEGORIA 7: VIVENDO EM FUNÇÃO DA CRIANÇA



Diagrama 9 – Vivendo em função da criança: categorias e subcategorias que a compõem.

CATEGORIA 8: VENDO CLAREAR

É o que acontece à família após a passagem pelos períodos nebulosos. São as ocasiões em que se sente adaptada e tranquila com a situação atual da criança. É reconhecer o esforço empreendido. É, após passar por dificuldades, ver o resultado de todo esforço e dedicação, através do desenvolvimento e evolução da criança. São os momentos opostos aos de dificuldade, quando a família está segura de que a criança está se desenvolvendo como planejado, que está contente vendo seus desejos encaminhados; e por sentir-se ajustada à situação. É acreditar que a criança trouxe muito mais felicidade que preocupações. É sentir-se beneficiada com as características positivas atribuídas à síndrome de Down. É acreditar que a criança proporciona mais alegria e amor do que trabalho e angústias. É o amor incondicional que a família sente por ela e a identificação com a SD.

8.1. ULTRAPASSANDO BARREIRAS

É a conquista obtida ao vencer os obstáculos da convivência com a síndrome: o desenvolvimento da criança e a adaptação da família. É conseguir se perceber superando ambos, o que gera uma sensação de vitória.

8.1.1. Vivenciando o progresso

É a concretização de todo o esforço para desenvolver a criança. São os resultados de toda a estimulação e investimentos feitos até então. Ver a criança aprendendo, conseguindo. É a aquisição da independência do filho ou o encaminhamento para tal. Não é um progresso só da criança, mas compartilhado pelos pais, que foram os responsáveis por ele acontecer; é o mérito da família, que foi quem lutou para a criança chegar até aqui.

“Eu esqueço que ela tem síndrome de Down, até mesmo porque ela contribui, ela é uma menina desenvolvida” Pai4

“Porque a gente falou da independência, mas ela já é, porque ela vai no banheiro sozinha, ela toma banho sozinha, come sozinha, se troca sozinha, então pra gente já é independente.” Pai2a

“...o que eu achei que ele ia ter muita dificuldade era na hora que fosse tirar a fralda, na hora de fazer xixi. E, muito pelo contrário, um dia quando eu menos espero ele foi no banheiro. (...) Ele pede licença que ele quer ficar sozinho para fazer o xixi dele.

Sozinho ele vai, e eu achei que na hora de fazer xixi ele ia ter dificuldade nisso e muito pelo contrário, eu falo que foi mais fácil que da minha filha”. Prima5

“Hoje mesmo na hora do almoço (...) olhando pra [criança] eu falei pra [filha]: maravilhoso. Eu falei: vamos agradecer a Deus, olha só ele comendo sozinho, tentando cortar o alimento dele, olha que coisa maravilhosa. Pai8

8.1.2. Sentindo segurança

É estar mais adaptado, equilibrado, retomando as atividades que tinha antes de ter uma criança com SD. É saber como lidar com a criança e ter adquirido tranquilidade na convivência com a mesma. É não sofrer por ter uma criança deficiente, mas poder ter uma vida boa com ela.

“... aí depois com o passar do tempo que você vai convivendo com a criança, aí você vai perceber que ela acorda rindo, que ela chora, que ela faz fusquinha, que ela ri, aí você vai relaxando mesmo, você vai vivendo o dia-a-dia.” Mãe5

“...a [criança] dormiu a gente foi dar uma volta, passeou, a gente tem hoje mais equilíbrio do que antes, a gente aprendeu isso né? E tá aprendendo. Pai6 (...) ...ter bem mais equilíbrio mesmo, de saber que não é uma gripe que vai fazer a gente não sair, porque teve época que era assim, tá gripado, tá com tosse, não dá pra gente sair, até um exagero de cuidados assim, sabe, não vai morrer porque tá com tosse, tá medicado, tá tudo bem. Mãe6

“No início era difícil, que a gente não sabia lidar com a situação, o que estar fazendo com ele, agora não, ele tá maior a gente já sabe os caminhos que tem que seguir, e ele é uma criança maravilhosa, a gente acha ótimo, se adaptamos a ele.” Mãe8

8.2. SENDO UMA DÁDIVA

É o amor pela criança superando qualquer dificuldade ou desgaste da família e fazendo com que reconheça algumas experiências que só uma criança com SD proporciona. É vibrar muito com cada pequena conquista porque na verdade elas remetem a um grande esforço e dedicação direcionados à criança que fizeram com que chegasse até aqui. É sentir-se privilegiada com a presença da criança. É ver ganhos, aprendizados através dela, vivenciando uma experiência em que o amor supera a dor.

8.2.1. Vibrando com as conquistas

É comemorar cada pequeno ganho da criança, vibrar com cada vitória, dar mais valor às conquistas e sentir muita alegria frente a elas. É a sensação indescritível de ver a criança conseguindo dar mais aquele passo, conseguindo atravessar mais aquela barreira, ter subido mais um degrau. É vibrar não só porque para a criança é mais difícil atingir aquele resultado, mas

porque remete a todo empenho realizado pela família. É ver os resultados de seus esforços, receber a recompensa por tudo. .

“... e assim o mínimo de sucesso deles, ou qualquer coisa que eles aprendam ou que eles façam, é uma surpresa tão grande, uma vibração tão grande.” Mãe1

“Quando você tem um filho especial, você curte muito mais, cem por cento mais cada ganho, cada sorriso, soltou um sonzinho sai todo mundo rolando. Ela fez xixi no banheiro, a primeira vez, tava na casa da minha mãe, ela [avó] deitou no chão, chacoalhava as pernas e dava risada, minhas irmãs do lado de fora batendo palmas. Sempre tudo foi uma festa. A primeira palavra que ela falou, um liga pro outro, todo mundo fica sabendo, a família comemora, se encontra pra comemorar. Quando ela começou a andar sozinha, então tudo, um passinho que ela deu foi comemorado, então ter a [criança] pra gente foi muito mais comemoração do que tristeza” Mãe4

“A assistente social já falava uma coisa interessante pra mim. Ela falou: [Mãe] tudo vai ser motivo de festa pra você comemorar, tudo você vai querer fazer um bolo pra [criança]. As outras crianças só faz bolo no aniversário, você vai fazer um bolo quando ele conseguir amarrar um tênis. E é verdade, porque tudo que ele conseguiu fazer é motivo de festa. O primeiro tchau, a primeira palavra. Então tudo é uma festa. Mãe5

“... e pra gente tudo é um feito enorme, ele engatinhou, depois começou a andar e depois a correr, e aí você fica...” Mãe8

8.2.2. Ganhando com a criança

É ver a criança através de suas características positivas, sua pureza, sensibilidade, carinho. Acreditar que vivenciar esses aspectos da criança mudou totalmente suas vidas, tornando-as melhores enquanto pessoas. Dar valor a outras coisas, a pequenos gestos, sorrisos, momentos. Ver que todos têm muito a aprender com sua bondade, ingenuidade, desprendimento material, alegria, humildade.

“Por exemplo, alguém fica bravo com ele, é tão bonitinho o jeitinho dele, que na hora ele chora, mas ele não guarda mágoa, daqui a pouco ele já tá abraçando, beijando, é diferente, você aprende com ele, você aprende alguma coisa.” Prima3

“Ela tem uma sensibilidade maior que as outras crianças, ela consegue pegar no ar se a gente tá triste ou não, mesmo se a gente tenta disfarçar...” Pai4

“... ela [criança] vem com essa coisa de ser amorosa, de ser prestativa. Mãe6 Ela quer ajudar, pegar no colo, ela quer pegar a [filha] no colo, é uma loucura. Pai6 (...) Carinhosa mesmo, de abraçar, de sorrir, de brincar, (...) não guarda rancor, às vezes você dá uma bronca, dá meia hora você brinca de novo, volta tudo ao normal, eles têm essa capacidade de assimilação muito boa.” Pai6

“Eu acho que uma criança SD ou uma criança especial, eles são crianças que não têm maldade, são amorosas. Outras crianças não, pega idade, começa a ser mal educado, começa a falar palavrão, eles também falam, se você ensinar, mas eles são crianças que não têm maldade nenhuma”. Mãe7

8.2.3 Amando intensamente

É sentir-se muito feliz, orgulhosa e apaixonada pela criança. Desejá-la do jeito que ela é com seus defeitos e perfeições. É sentir-se privilegiada por ter o retorno de toda dedicação com o carinho que a criança oferece. É sentir que todo o esforço dedicado tem relação, sim, com a responsabilidade, mas é mantido pelo amor e porque sente felicidade em fazer o bem.

“Pra mim é bom, porque eu não faço isso como uma obrigação, eu faço porque ela é minha irmã. O gasto que eu tenho com ela, eu faço pra fazer o melhor pra ela, não é por obrigação nenhuma, é pra ver ela feliz...” Irmã2b

“Eu me sinto bem, toda vez que eu faço alguma coisa que ela pede, que ela gosta de fazer, eu faço e fico feliz por dentro por mim, sabe. Eu levo ela no shopping, ela adora ir nos brinquedo. Então eu levo ela porque eu vejo ela feliz, e eu me sinto feliz também de fazer isso”. Pai2b

“...ele é muito especial, ele pra mim é o primo assim o que eu tenho um carinho mais especial, eu gosto de todos os meus primos igual, o amor é a mesma coisa, eu amo do mesmo tanto, só que pra ele tem que ser uma amor especial, entendeu?” Prima3

“a [criança] é uma delícia, ela traz muita alegria pra gente, a gente tem muito orgulho da [criança], a gente apresenta a [criança] sem pensar vão falar que ela tem deficiência, que ela tem síndrome de Down. A gente apresenta pensando vão falar que ela é linda, vão falar que ela é esperta, porque é isso que a gente pensa dela mesmo”. Mãe4

“... minhas primas amam ele de paixão, deixam os outros sobrinhos de lado e pega ele, abraça e beija, e leva pra casa. Uma foto dele eu tive que distribuir mais de 100 fotos que todo mundo queria a foto dele...” Mãe5

8.2.4. Olhando com outros olhos

A convivência com a SD faz com que a família se identifique com a síndrome e se familiarize com a deficiência, com outras pessoas deficientes, enxergando-as como pessoas que passam por situações semelhantes às deles, que sentem a mesma coisa, que se entendem. É olhar para elas, vendo-as com outros olhos, enxergando para além da síndrome, para a pessoa, sua sensibilidade e potencialidade como ser humano.

“Uma coisa que eu acho muito legal no “Vila Césamo” é isso que eles sempre acrescenta crianças especiais, que nem aquele menino síndrome de Down, um pouco antes apareceu um menininha cadeirante, então eles põem crianças especiais também para participar.” Mãe1

“Eu não sei expressar direito aquilo que eu sinto, que eu quero falar, mas eu acho assim, que se você perguntar pra mim, se eu engravidar, se eu quero ter um filho normal ou igual a ela, eu quero ter um igual a ela, entendeu? Mãe7

CATEGORIA 8: VENDO CLAREAR

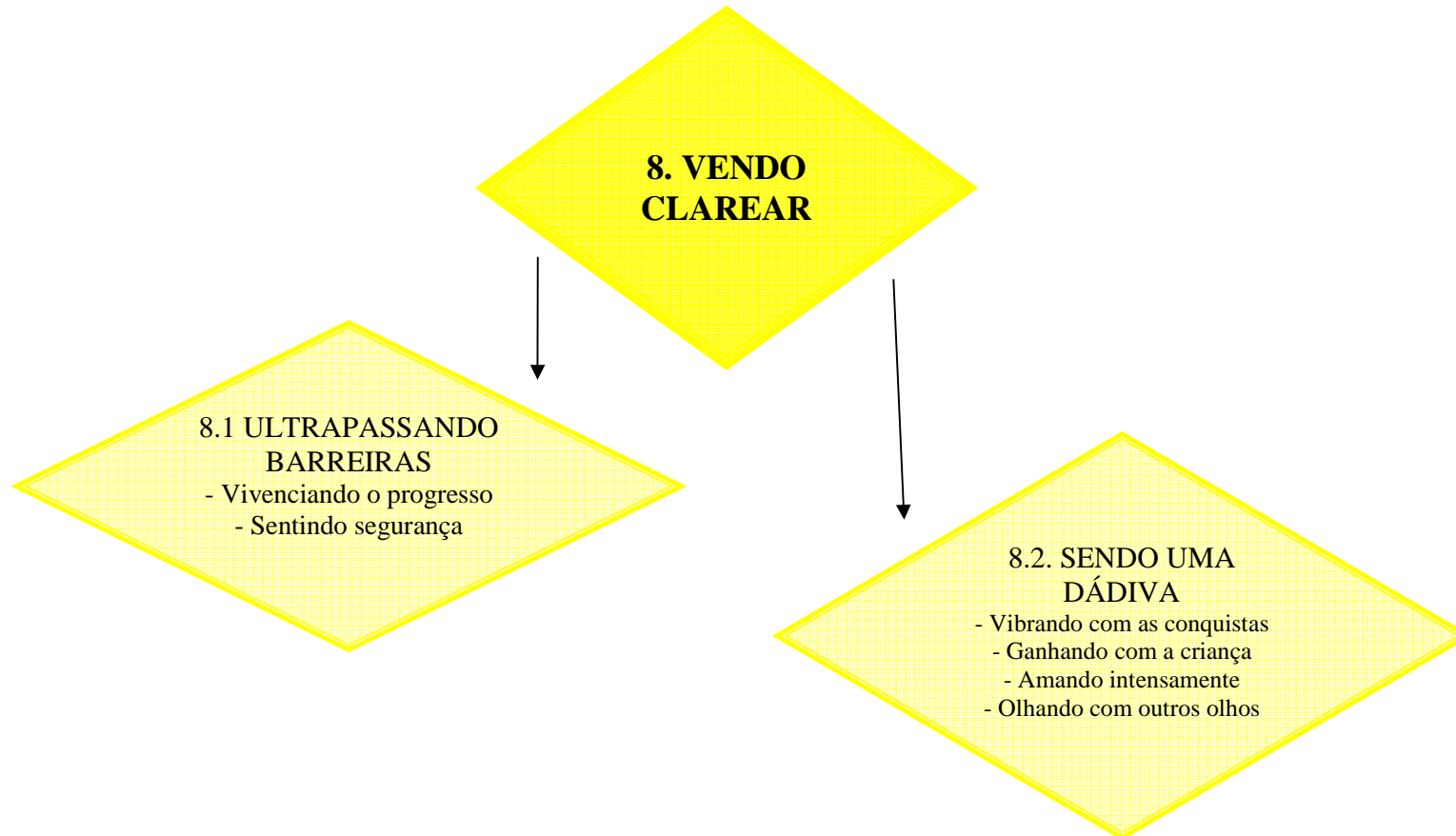


Diagrama 10 – Vendo clarear: categorias e subcategorias que a compõem.

5.3. Construindo o Modelo Teórico

Construir o modelo teórico é uma tarefa difícil e árdua. Pensando em como desvelá-lo da forma mais fidedigna possível, repensamos nos fenômenos e na sua articulação com as categorias, e buscamos identificar qual a categoria central e seus “elementos-chave” da experiência, ou seja, os fatores mais marcantes e importantes do processo, presentes nas categorias e nos fenômenos identificados.

Assim, pudemos apreender três **elementos-chave** ao redor dos quais a experiência da família da criança com SD ocorre. São eles:

- *Amando incondicionalmente*
- *Estimulando*
- *Vivenciando eternas incertezas*

“*Amando incondicionalmente*” é o sentimento mais genuíno que a família tem pela criança e a identificação de tudo de positivo que a mesma trouxe à vida familiar, toda a alegria e carinho, que possibilita a superação do desgaste decorrente da experiência. É o principal motivador nos momentos de desânimo, cansaço e decepção. É esse amor e senso de responsabilidade que movem a família, independente de qualquer coisa, diante de qualquer desafio, o que a faz continuar, o que a faz identificar a experiência de ter um filho com síndrome de Down como positiva.

“*Estimulando*”, é a constante busca por serviços e tratamentos que melhor atendam e estimulem o desenvolvimento da criança. É a grande luta da família, estimulá-la ao máximo e o melhor possível para que consiga adquirir independência e autonomia. É a causa de toda a mobilização da família, que justifica qualquer desgaste e/ou abdicção. As dúvidas quanto ao futuro são inevitáveis, porém, diante delas, o que a família pode fazer é proporcionar os atendimentos terapêuticos necessários e possíveis para obter os melhores resultados. É a principal estratégia de enfrentamento que a família possui.

“*Vivenciando eternas incertezas*” Esse outro pilar onde se apoia a experiência da família agrega o que é sua maior preocupação: como será o futuro da criança? Essas incertezas estão presentes desde o nascimento e modificam-se ou somam-se a outras dúvidas a cada nova fase. As incertezas vão surgindo: será que irá engatinhar? Andar? Falar? Conseguir ir ao banheiro sozinho? Aliam-se a estas inúmeras outras dúvidas.

À medida que habilidades vão sendo adquiridas, outros questionamentos aparecem. Conseguirá frequentar a escola? Terá uma profissão e/ou um emprego? Irá namorar e casar? Estas tantas se somam a outras incertezas, que têm uma perspectiva muito mais a longo prazo: poderá viver sozinho quando os pais morrerem? Precisar de alguém para cuidar dele? Quem fará esse papel? São os principais motivos pelos quais as estimulações são realizadas, o que move a família para que a criança consiga dar cada um desses passos.

Desejar ter algum controle sobre o futuro da criança parece-nos ser o centro da experiência que impulsiona a família a vivenciar um processo constante de “**Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante**”. Este modelo retrata a busca eterna da família pelo desenvolvimento da criança para direcionar um futuro menos dependente de outras pessoas após a ausência dos pais, motivados pelo bem-querer e pelo amor incondicional que sentem por ela, através do esforço contínuo e sem limites que realizam para desenvolver ao máximo as capacidades da criança.

Durante a experiência, a família vivencia períodos de alegria e satisfação e outros, de incertezas e dificuldades, que a colocam diante do desconhecido, em *momentos nebulosos*, quando não há clareza. O primeiro ocorre quando a criança nasce e a família se depara com uma síndrome desconhecida, cujo desenvolvimento futuro ignora. Geralmente esse momento vem acompanhado de vários sentimentos como, por exemplo, o impacto/choque pelo inesperado, a surpresa e tristeza, entre outros. Quando e como a *descoberta* acontece varia de família para família, podendo ser durante a gestação, imediatamente após o parto, ou um período após o nascimento. A descoberta gera muita expectativa de como o filho irá crescer e se desenvolver. Mesmo tendo algum conhecimento prévio sobre a SD ou após adquiri-lo, no início é uma situação que cria angústia, pela falta de parâmetros, sem saber por onde começar.

Logo após o nascimento, então, a família precisa *aprender* sobre a SD e *adaptar* sua rotina para melhor atendê-la. No início surgem inúmeros questionamentos: o que é a SD? O que fazer daqui para frente? Onde levar a criança? O que é oferecido à criança e à família? Com o passar do tempo as necessidades se modificam, precisando de um aprendizado constante a cada nova fase de desenvolvimento que a criança atravessa. A família precisa aprender para ajudá-la, para colaborar mais, estimular mais para que ela evolua, visando ao melhor para o seu futuro.

Para que a criança se desenvolva e supere suas próprias barreiras, a família precisa se mobilizar e *ir à luta*, buscar todo tipo de tratamento necessário (fono, fisio, psicólogo, pedagogo...), encontrar serviços e profissionais que possam atender a criança com eficácia e ainda buscar conhecimento e aprender a dar continuidade a esses estímulos em casa. Além disso, levar a médicos para investigar se existe algum problema de saúde associado, escolher a melhor escola e enfrentar situações de preconceito. A família corre contra o tempo, quer se superar e sempre dar o melhor, sempre acreditando que a criança irá conseguir.

A família sente-se responsável pela busca de conhecimento para agir; por estimular precocemente, não perder tempo, levar aos atendimentos; continuar estimulando em casa, interagir muito; em estar sensível para detectar possíveis alterações na saúde da criança. A família julga que assumindo e levando adiante essas responsabilidades, garantirá, através do alcance paulatino das habilidades adquiridas, o sucesso e/ou o mínimo de dependência da criança no futuro. Trata-se de uma responsabilidade e uma preocupação mais exacerbadas com o bem-estar, com estar fazendo tudo que é possível, porque, teoricamente, as outras crianças não precisam de um acompanhamento e estimulação tão constantes.

Cada uma das ações a serem realizadas é complexa para a família, pois antes precisa aprender a lidar, já que tudo é diferente, atípico e mais específico. Para conseguir oferecer tudo que a criança necessita, *precisa de ajuda*, tanto financeira, devido ao aumento dos gastos com as necessidades da criança, quanto emocional para auxiliar no enfrentamento dos momentos difíceis. Precisam de ajuda para conseguir investir seu tempo, atenção e dinheiro para os tratamentos da criança. Assim, necessitam que outros os ajudem, fornecendo suporte para suas ações, tanto emocional como financeiro, através dos profissionais de saúde, familiares e amigos. Uma das fontes de ajuda muito importante é a troca de experiência com outras famílias, que diminui as dúvidas, uma vez que funciona como fonte de informação, reconforta e possibilita o contato com outras vivências semelhantes às suas. Os profissionais de saúde vêm somar soluções nos

momentos de dificuldades; o apoio dos amigos e familiares, a religiosidade e fé, proporcionam força e esperança.

O fato de a criança precisar de mais estímulos, faz com que os familiares lhe dediquem muito tempo, atenção e recursos financeiros, e por isso passem a *viver em função dela*, de seus horários de atendimentos, de suas necessidades; muitos de seus desejos pessoais são deixados de lado, pois a criança é uma prioridade. Como toda estimulação e investimento demandam tempo, cuidados, preocupações, disposição e muita abdicção, a família deixa muitas vezes de fazer para si, em prol da criança e muda muito a rotina dos membros, individualmente, e da família como um todo. É a dedicação sem medir esforços que a família realiza em busca da mais elevada independência e autonomia que a criança possa alcançar.

Além disso, a família vive o tempo todo preocupada com o *futuro* da criança. Irá se desenvolver bem? Será independente/autônoma? Quem irá auxiliá-la quando os pais não estiverem mais presentes? São muitas as incertezas que levam a família a nunca desistir, mesmo diante de dificuldades, pois tem a responsabilidade muito grande de desenvolver a criança o máximo possível. Como precisam criá-la para a vida e o futuro é desconhecido, independente de seus esforços, é necessário estimulá-la muito mais para ser o mais independente possível. Por não saber se a criança será autossuficiente ou se terá o suporte necessário de outros, busca identificar no próprio grupo familiar as pessoas mais ligadas à causa e trazê-las para junto, para a criança ter um amparo nelas quando os pais não estiverem mais presentes. É querer imensamente ter algum controle sobre o futuro da criança.

Como a família não pode prever o quanto a criança irá se desenvolver; como o futuro é incerto, e como não sabem até quando estarão presentes para oferecer o suporte necessário, desejam fornecer todos os recursos disponíveis enquanto puderem.

Independente de se estiver *indo tudo bem* ou de se identificarem *dificuldades de desenvolvimento* da criança, a família continua motivada a lutar. Quando a criança evolui, em qualquer aspecto que seja, a família se motiva vendo os resultados dos seus investimentos. E quando ela apresenta dificuldades e não avança, apesar de os pais ficarem tristes, motivam-se ainda mais para prosseguirem com o esforço redobrado, pois acreditam que o que está sendo feito não é suficiente. No primeiro caso, porque observa os resultados e quer cada vez mais; e no segundo, pois acredita que ainda não está fazendo o suficiente e então precisa fazer ainda mais.

Um motivador para a família sempre continuar batalhando é considerar a criança uma dádiva, um presente, pois apesar de toda preocupação e desgaste, *amam a criança imensamente*, e recebem muito dela em troca de seus esforços, com sua alegria, suas características positivas (carinho, humildade, bom-humor, desapego ao material, ausência de preconceito), o que faz com a experiência de conviver com a criança com SD seja num todo considerada positiva, pelas oportunidades de crescimento que a família tem através dela. Apesar da falta de clareza, das dúvidas e incertezas, o amor e a alegria que a criança traz para a família é um motivador sem limites. Apesar de toda preocupação gerada pelo investimento que deve ser realizado, as alegrias proporcionadas por ela são muito maiores.

A família age a todo momento em busca de algum *controle sobre o futuro da criança*. Toda estimulação acontece com o objetivo de que ela seja independente e autônoma, que consiga prosseguir mesmo sem a presença dos pais.

“Eu queria que ele pelo menos soubesse fazer o necessário sozinho. Tomar banho, fazer uma comida, comer, sair, ir num supermercado, fazer alguma coisa. Saber ler e escrever, porque a partir do momento que a gente sabe ler e escrever já começa uma independência. Eu acho assim. Não ficar dependendo de ter que estar sempre alguém junto com ele. Dele saber um pouquinho sobre o que é o certo e o errado.” Mãe3

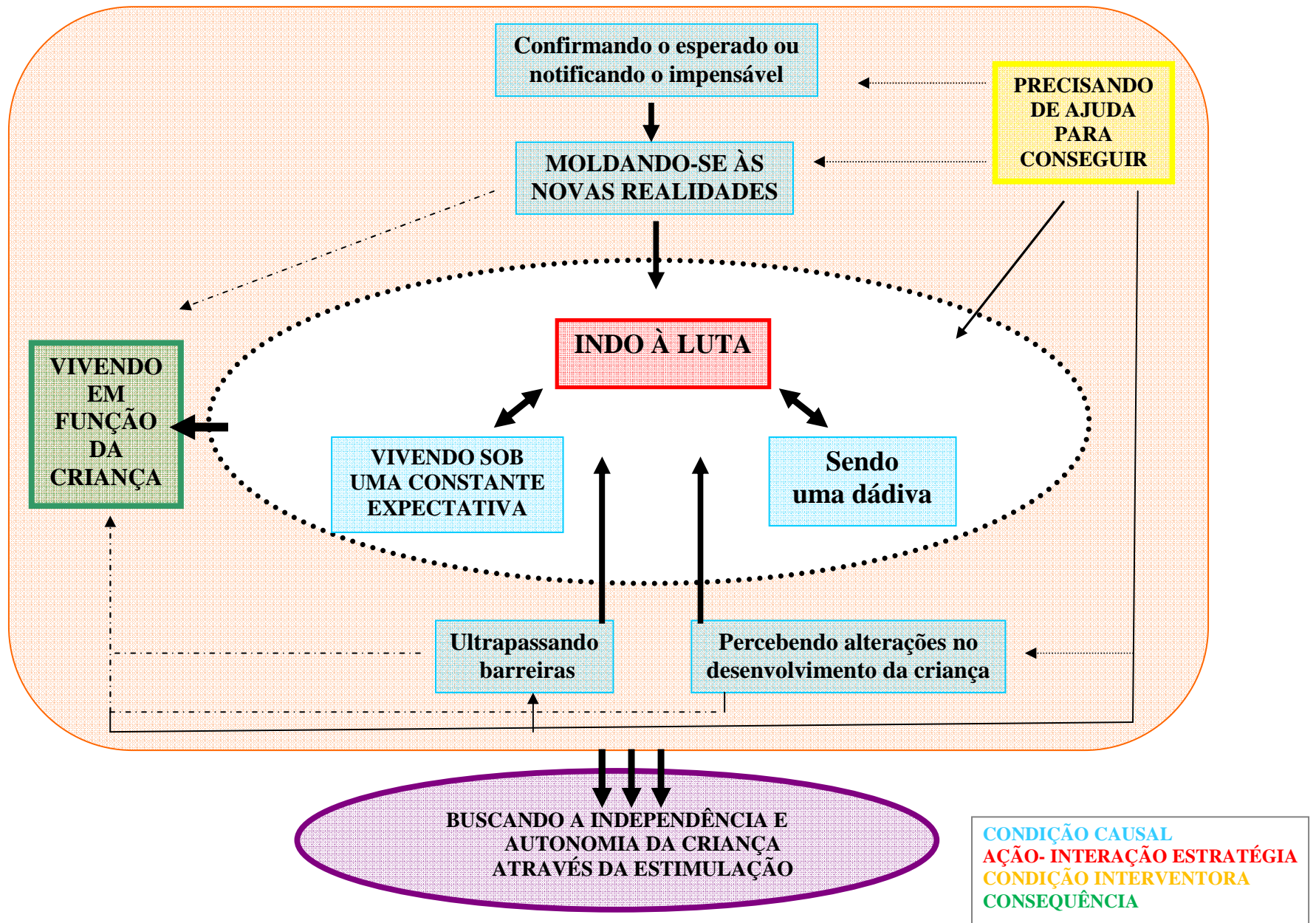


Diagrama 11: Apresentando o Processo: buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante.

6. Discussão

6. DISCUSSÃO

6.1. Discutindo os achados com outros autores

Como exposto anteriormente, o primeiro fenômeno “Atravessando períodos nebulosos” é formado pelas categorias: “Deparando-se com o inimaginável”, “Moldando-se à nova realidade”, “Desiludindo-se” e “Vivendo sob uma constante expectativa”. Ele está diretamente relacionado às situações novas a serem vivenciadas pela família, que carrega consigo dúvidas, inseguranças, surpresas, tensões e dificuldades, as quais encara mantendo-se firme.

Alguns autores apontam que a existência de uma condição crônica gera momentos difíceis, com avanços e retrocessos nas relações entre seus membros. O cuidado com a criança consome energia, tempo, retira a privacidade da família e pode provocar isolamento social e emocional. (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004). Essa sobrecarga nos níveis social, psicológico, financeiro e nos cuidados com a criança pode estar relacionada aos sentimentos de ansiedade e incerteza quanto à sua sobrevivência, ao seu desenvolvimento, ao cuidado a longo prazo e ao próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal da família. (SHAPIRO; BLACHER; LOPES, 1998).

As peculiaridades e impactos de cada momento vivenciado pelos familiares, principalmente pelos seus genitores, são evidenciados por Henn, Piccinini e Garcias (2008), os quais complementam que o nascimento de uma criança com SD irá exigir um processo de adaptação muito maior por parte da família, pois a criança apresenta atraso em seu desenvolvimento e limitações em suas aquisições, precisando de mais tempo para desenvolver habilidades tais como andar, controlar os esfíncteres e falar. Lam e Mackenzie (2002) identificaram que a presença da criança com SD representa uma fonte significativa de estresse constante e que os tipos de estressores mudam ao longo do tempo.

A primeira categoria “**Deparando-se com o inimaginável**” aborda a descoberta da síndrome de Down da criança, os momentos que a antecedem e suas consequências. As situações antes dela são permeadas por alguns sinais encontrados nos exames pré-natais que indicam a possibilidade de acontecer algo diferente do esperado. É a “Expectativa iniciando-se na gestação”.

Um estudo aponta que mães de crianças com SD ressentiram-se por não terem sido preparadas para o nascimento da criança, já que realizaram adequadamente o pré-natal, com acesso a recursos como ultrassonografia. Acreditam que esse exame poderia ter antecipado o diagnóstico e que os médicos deveriam ter preparado a família para recebê-lo. (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007)

Algumas famílias descobrem durante a gestação; outras, após o nascimento. Elas têm diferentes opiniões sobre qual seria o melhor momento para que a descoberta fosse anunciada. Ambas podem ser vistas de forma positiva ou negativa. Quando vista de forma negativa, a descoberta prévia ao nascimento é vista como um sofrimento precoce. (“Sofrendo antecipadamente”).

É de supor que, quanto antes os pais tomarem contato com o diagnóstico, provavelmente mais os bebês com SD serão beneficiados. Entretanto, isto não é válido para todos, já que cada indivíduo tem uma maneira própria de reagir aos fatos e eventos que marcam a vida. Por essa razão, cada caso deve ser considerado em particular. Se o conhecimento do diagnóstico ocorre ainda durante a gestação, é possível supor que os pais terão maior oportunidade de se preparar para a aceitação da condição da criança, porém não podemos deixar de considerar que, por um bom tempo, ou seja, até o nascimento, eles também conviverão com a angústia do desconhecido e com a preocupação quanto ao grau de comprometimento (IERVOLINO, 2005).

Ramos et al (2006), em seu estudo sobre a convivência da família com o indivíduo com síndrome de Down, afirma que na maioria das famílias a descoberta ocorre após o nascimento. Assim, o momento em que está “Chegando alguém especial” é cercado de sentimentos e emoções variadas. “Tendo o primeiro contato com a criança” pode resultar em “Identificando ou não notando as diferenças”. Visualizar diferenças físicas, não é uma constante, já que muitas famílias nada percebem de diferente.

Até “Confirmando o esperado ou notificando o impensável”, a maioria das famílias se apegam à remota possibilidade de que a criança não tenha a síndrome. E esse momento de confirmação geralmente ocorre quando a mãe está sozinha na maternidade. As mães consideram muito ruim receber a notícia quando não há mais ninguém com elas, e torna-se ainda mais sofrido e angustiante ter a responsabilidade de informar o fato aos outros membros da família. O mesmo foi encontrado no estudo de Sunelaitis, Arruda, Marcon (2007), no qual, em todas as famílias

analisadas, o diagnóstico ou a suspeita foram comunicados à mãe individualmente e logo após o nascimento da criança, desencadeando tensão, angústia e estresse.

Martins, Polak (2002) afirmam que, sempre que for possível, é importante dar a notícia quando os cônjuges estiverem juntos, pois os pais relatam angústia e sofrimento enormes quando o comunicado é feito separadamente e, com frequência, quem recebeu primeiro a notícia fica, por um tempo, sem coragem de contar ao outro.

Assim, se o diagnóstico só é feito após o nascimento, o momento de comunicá-lo aos pais deve levar em consideração suas necessidades e também as do bebê. É importante permitir que os pais vivenciem os primeiros contatos com o recém-nascido e tenham a oportunidade de iniciar a formação do vínculo afetivo, o qual não se dá apenas pelo nascimento. Alguns estudos identificaram que as mães consideram ideal ser informadas entre o 5º e 30º dias após o nascimento do bebê (MUSTACCHI, 2000 In SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007), portanto, nunca logo após o parto, como ocorre na maioria dos casos (PEREIRA-SILVA, DESSEN, 2003; SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007).

As consequências da descoberta permeiam todos os sentimentos desencadeados pela confirmação e, após algum tempo, a aceitação da mesma.

Por um período a família acaba “Apegando-se à mais tênue possibilidade” de que haja algum engano, negando o diagnóstico, tendo esperança de que seja um equívoco.

Relatos de mães colhidos em outra pesquisa revelaram que, num primeiro momento, esconderam o diagnóstico de alguns membros da família ampliada, e até do pai da criança (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007). Essa atitude também pôde ser verificada no presente trabalho, quando algumas famílias, de acordo com seus próprios relatos, esperaram a confirmação da síndrome para contar aos outros membros da família estendida.

O fato de mães terem optado por não compartilhar, durante algum tempo, o diagnóstico da criança pode retardar o alcance do equilíbrio familiar (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007), além de aumentar o sofrimento materno.

Após a confirmação, a família acaba “Desmoronando”. Suas emoções ficam completamente alteradas ao verem seus planos transformarem-se e findar-se o sonho da criança sem deficiências, do bebê idealizado.

Vanriper, Pridham, Ryff (1992) corroboram com o exposto anteriormente quando, em sua pesquisa utilizando a perspectiva do Interacionismo Simbólico, revelam que o nascimento de uma

criança com síndrome de Down pode, inicialmente, simbolizar a frustração dos sonhos e expectativas do filho imaginado, da experiência do nascimento e do futuro de sua família. Neste estudo uma mãe relata que, quando uma criança é concebida, um sonho é gerado; assim, receber a notícia de que apresenta síndrome de Down é como se a criança de seus sonhos tivesse morrido. A notícia significa a perda do sonho de ser mãe de um ser idealizado.

Em um estudo de revisão, a literatura demonstrou que o nascimento de uma criança com SD exerce um forte impacto sobre a família, em especial sobre pais e mães, podendo gerar estresse, dificuldades de adaptação e restrições familiares (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

Os sentimentos decorrentes da descoberta da SD encontrados nas famílias deste nosso estudo foram: surpresa, choque, impacto, abalo, desespero, angústia, aflição e tristeza. Segundo Colnado (1991), os sentimentos dos pais por terem gerado uma criança com deficiência permeiam o sofrimento, frustração, insatisfação, culpa, medo, inadequação, ansiedade, angústia, rejeição e desespero. A família precisa de algum tempo para se conscientizar de que tudo é real e sem volta, pois a revelação desse diagnóstico normalmente desencadeia sentimentos de decepção, revolta, negação, punição, tristeza e choque (BRUNHARA, PETEAN, 1999; LAM, MACKENZIE, 2002; RAMOS et al, 2006; SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007). No estudo de Pereira-Silva, Dessen (2003) a reação imediata das mães foi, principalmente, de preocupação; os pais, por sua vez, apresentaram reações diversificadas, tais como tristeza, estranheza, choque e até mesmo aceitação.

Tomar conhecimento do diagnóstico de uma condição crônica e com tantas limitações como a SD não é fácil para os pais, que se mostram, assim, decepcionados, ao mesmo tempo em que lutam para elaborar a perda do filho imaginário (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Para a maior parte das famílias a descoberta da SD, além de significar uma mudança de planos muito grande, denota a perda de diversos sonhos com aquela criança, como os de se formar, casar, ter filhos, ser autossuficiente. (KING et al, 2006)

Em estudo com irmãos de crianças com SD observou-se que a reação deles frente ao diagnóstico, espelha-se nas atitudes dos pais, sendo que apresentam comportamentos mais positivos quando os pais encaram com maior aceitação e naturalidade, o que não ocorre com os

que veem os pais tristes e chorando após o nascimento da criança. (PETEAN e SUGUIHURA, 2005)

Inicialmente, o nascimento de uma criança com síndrome de Down pode parecer uma tragédia, mas as opiniões das famílias mudam radicalmente uma vez que se tornam familiarizados com a criança. (VANRIPER; PRIDHAM; RYFF, 1992)

Além do choque causado pela descoberta, o despreparo profissional acrescenta mais sofrimento à família nesse momento, como evidenciado em “Sofrendo as consequências do despreparo profissional”, uma das desilusões vividas pelo grupo familiar.

A circunstância em que o diagnóstico é comunicado é relevante. Estudos realizados junto a pais de filhos especiais têm identificado que os genitores se ressentem muito pela forma como a notícia é dada. Além de fatos marcantes serem revelados aos pais principalmente em momento em que a mãe está sozinha, ocorrem de forma incorreta e em momentos inoportunos. As informações recebidas geralmente são pessimistas, limitadas e não fornecem as explicações necessárias deixando as pessoas angustiadas para o enfrentamento da nova situação (COLNADO, ALVEZ, 2004; IERVOLINO, 2005; LEMES, BARBOSA, 2007; MARTINS, POLAK, 2002; MUSTACCHI, 2000; SILVA, DEZEN, 2003; SKOTKO, 2005; SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007; VAN RIPER, PRIDHAM, RYFF, 1992). Para algumas famílias, quando os médicos não anunciam corretamente o diagnóstico, eles aumentam as fantasias acerca da SD e favorecem a exacerbação da angústia e do sofrimento prejudicando o estabelecimento do vínculo com a criança e a superação do luto. (COLNADO, ALVEZ, 2004; PEREIRA-SILVA, DESSEN, 2003; SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007). Mães também relataram que seus médicos falaram pouco sobre os aspectos positivos da SD e que raramente forneceram material impresso suficiente ou números de telefone de outros pais com filhos SD para troca de informação (SKOTKO, 2005). Desse modo, os profissionais de saúde precisam estar preparados para fornecer informações precisas sobre a síndrome, inclusive com relação às possibilidades de desenvolvimento da criança, ajudando os pais a superarem as dificuldades, transmitindo amparo e segurança (LEMES, BARBOSA, 2007; MARTINS, POLAK, 2002).

Famílias relatam que a forma como a notícia é dada causa choque e apontam a necessidade de intervenção logo após receberem a mesma (COLNADO e ALVEZ, 2004).

A descoberta irá desencadear reações imediatas e a logo prazo.

Nas implicações mais imediatas, podemos citar a amamentação. Em um estudo sobre aleitamento materno de crianças com SD, ficou evidente que a notícia do nascimento de um filho com Síndrome de Down tem repercussões importantes sobre o processo de aleitamento, por implicar a aceitação e o vínculo mãe/filho. Um dos fatores que contribuem para essa repercussão é a presença ou ausência de profissionais sensíveis e competentes na orientação e apoio a essas mulheres, por ocasião do nascimento de seu filho com a síndrome e durante o processo de lactação. A atuação profissional implica experiência de satisfação, prazer e um profundo vínculo com o filho, nas mães que conseguem amamentar. Provoca, no entanto, sentimentos de impotência, frustração e culpa naquelas que não tiveram sucesso no aleitamento (ARAÚJO e SOARES, 1999).

Já as consequências a longo prazo podem ser identificadas no estudo de Baumann, Braddick (1999), segundo o qual alguns pais (gênero masculino) referem que planos e sonhos foram alterados; alguns até tomando a difícil decisão de não ter mais filhos pelo risco de nascer outra criança com alguma anomalia.

Pais identificam que clínicos têm medo de interagir com eles ou evitam falar sobre o diagnóstico de síndrome de Down da criança. Alguns pais acreditam que os médicos deveriam ser especialistas nesse assunto para estarem preparados para interagir com a família. Também apontam que ninguém oferece informações voluntariamente, sempre precisam perguntar (VAN RIPER; PRIDHAM; RYFF, 1992).

Iervolino (2005) corrobora com os achados ao concluir que o luto é agravado pela maneira desastrosa com que receberam o diagnóstico, confirmando que grande parte dos profissionais da saúde estavam despreparados naquele momento para o enfrentamento dessa problemática. Tudo isto indica a absoluta necessidade da capacitação dos profissionais para darem o diagnóstico e informações adequadas para que a família inicie precocemente os cuidados específicos de que seus filhos necessitam.

Alguns aspectos devem ser considerados com objetivo de amenizar o choque que sempre vai existir ao se tomar conhecimento de tal fato. É preciso ter sensibilidade e ética para reconhecer que cada família tem uma história de vida única, e por isso, necessidades também únicas. Torna-se fundamental perceber o que eles realmente necessitam, desejam e querem saber naquele momento, sem deixar de considerar a angústia, a ansiedade e até mesmo a não-aceitação vividas naquele momento (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007). Por essa razão, é

importante que o profissional que vai dar a notícia esteja preparado para tal: deve estar ciente dos sentimentos que o comunicado vai desencadear e ter respeito e empatia com as pessoas que receberão o diagnóstico. Nesse contexto, é necessário tomar cuidado até mesmo com o tom de voz, com a expressão, com o uso das palavras, com o local e o momento para fornecer o diagnóstico (MARTINS e POLAK, 2002). Sua postura também é importante, pois se fizer esta comunicação de forma pessimista, carregada de sentimentos e fatos negativos ou se simplesmente jogar um amontoado de informações, sem dar tempo para a família elaborá-las, fazer questionamentos, chorar e se revoltar, ao invés de ajudar, vai colaborar para o agravamento da fase do luto, que naturalmente ocorrerá (SILVA e DEZEN, 2003).

Além disso, o profissional deve estar atualizado no que diz respeito à síndrome, de forma a ter condições de fornecer informações suficientes para aquela etapa da vida da criança, sem deixar de enfatizar as possibilidades de desenvolvimento afetivo, social e cognitivo dessas crianças quando estimuladas adequadamente. Deve estar preparado também para responder a todas as questões apresentadas pela família (IERVOLINO, 2005).

É primordial informar correta e claramente os pais sobre a SD, de forma humanizada, com respeito, sem iludir, nem omitir como será, provavelmente, o desenvolvimento da criança (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Segundo os pais, muitas perguntas deixam de ser feitas pelo choque da informação ou por não saberem nem ao menos o que e nem como perguntar. Depois do primeiro impacto, quando começam a refletir sobre as informações recebidas, surgem vários questionamentos e normalmente eles não têm com quem conversar, o que causa muito sofrimento (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

A ajuda e a mediação de profissionais podem minimizar o impacto, mostrando as possibilidades positivas, e não somente os aspectos negativos. Quanto mais adequada for a revelação do diagnóstico, menor será a situação de desamparo enfrentada pelos pais (SILVA e DEZEN, 2003). Com relação a esse aspecto é importante considerar que, embora normalmente caiba ao médico comunicar aos pais o diagnóstico, os profissionais de enfermagem são os que permanecem 24 horas por dia nos hospitais e, por isso, os que terão maior contato com a puérpera e seu bebê. Por essa razão, esse profissional tem um papel muito importante junto aos membros de uma família que vivencia tal situação, devendo, pois, estar preparado para cuidar da família,

após a notícia, estando junto, apoiando, ouvindo, tocando, permitindo a demonstração dos sentimentos desencadeados (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

As primeiras experiências de interação dos pais e familiares com a criança podem ficar comprometidas pelo impacto produzido na família pela notícia de ter um filho com essa síndrome (VOIVODIC e STOCKER, 2002). Por esse motivo, é tão importante que pais de filhos com síndromes recebam, o mais precocemente possível, apoio e incentivo para procurarem as melhores condições de crescimento e desenvolvimento do filho, mediante estímulos físicos, motores e intelectuais.

Também não podemos deixar de considerar que as famílias diferem em sua reação diante do nascimento da criança com SD, em função de seu estágio de vida familiar, do papel desempenhado pela criança na configuração familiar, do impacto da notícia, do significado dessa condição para os componentes familiares (RIBEIRO, 2004), da personalidade de cada mãe e cada pai, do relacionamento entre eles, de suas experiências e de suas crenças (MARTINS e POLAK, 2002). Algumas passam por um período de crise aguda, recuperando-se gradativamente. Outras têm mais dificuldades e desenvolvem uma situação de tristeza crônica (CASARIN, 1999). Os profissionais precisam estar atentos a essa questão, pois se os membros da família são instáveis ou permanecem abalados, sem conseguir superar a chegada do filho com necessidades especiais e alcançar o tão necessário reequilíbrio, essa criança poderá ter seu crescimento e desenvolvimento prejudicados (IERVOLINO, 2005).

Por essa razão, o momento e a forma como o diagnóstico de algumas condições, como a SD, é comunicado à família, constitui um aspecto importante para o processo de adaptação familiar. Por exemplo, os pais percebem que muitos dos problemas e medos que experienciaram e experienciam são decorrentes de informações tardias, erradas e incompletas (MARTINS e, POLAK, 2002).

Enquanto profissionais de saúde, precisamos estar atentos a nossas condutas e ao significado que elas apresentarão para as famílias. Outros autores exemplificam as diferenças significativas no objetivo das ações dos profissionais e em como são compreendidas pela família.

Médicos frequentemente acreditam que a nova família precisa de privacidade e solicitam a transferência da mãe para um quarto vazio ou no final do corredor. Este ato é entendido pelas mães como estigmatizante e como uma forma de isolá-las. Outro exemplo se verifica no momento em que médicos se definem monitorando a criança e a família e os pais encaram os

esforços dos clínicos como indiscretos e críticos, pois se sentem sendo observados e analisados (VAN RIPER; PRIDHAM; RYFF, 1992).

Autores salientam, também, que os pais que são forçados a interagir com as crianças antes de estarem preparados emocionalmente podem desenvolver sentimentos de desapontamento, culpa, inadequação, inutilidade e tristeza profunda (VAN RIPER; PRIDHAM; RYFF, 1992). Assim, como profissionais de saúde, precisamos estar atentos para não desencadearmos esse tipo de sentimentos.

Lam e Mackenzie (2002) complementam que, quando os médicos transmitem à família uma visão positiva do futuro e desenvolvimento possível da criança, as mães expressam sua gratidão por esses profissionais.

Apesar da frustração inicial, a aceitação ocorre logo após, junto com o amor que carregam por aquela criança. Informações prévias sobre a síndrome podem ser consideradas um instrumento de facilitação nesse momento.

Para que a aceitação ocorra, a família terá que se permitir experimentar os diferentes estágios relacionados com as perdas, até atingir o ponto em que as mudanças no ritmo de vida estejam incorporadas e a aceitação da criança e de suas limitações seja alcançada. Normalmente, diante de uma perda, as pessoas passam por vários estágios: choque, negação, raiva, negociação, depressão e organização emocional, com a conseqüente aceitação (AMARAL, 1995; IERVOLINO, 2005; KLEBER-ROSS, 1998).

A aceitação depende de cada família e de cada cultura. Em um estudo realizado com famílias na China, quatro mães aceitaram naturalmente em poucos dias; três nos primeiros meses; e uma, ainda estava em processo de aceitação. Mães e pais geralmente não aceitam ao mesmo tempo; seis pais aceitaram logo após o recebimento da notícia; cinco pais demonstraram menor aceitação, não abraçando nem beijando seus filhos; e dois não aceitaram porque o filho não poderia passar o nome da família e causaria a ela a imagem de perdedora. Esses pais não se envolvem com a família em público (LAM e MACKENZIE, 2002).

Assim que as famílias aceitam a ideia e abraçam a causa de ter um filho especial, dão-lhes todo o amor que somente os pais são capazes de dar (PEREIRA-SILVA, DESSEN, 2003; RAMOS et al, 2006).

A nova situação vivenciada pela família carece de uma adequação familiar; a segunda categoria “**Moldando-se às novas realidades**” mostra esse momento. É a busca de aprendizado para dar os primeiros passos para depois continuar caminhando, desvelando os novos acontecimentos.

Como a família não sabe praticamente nada sobre o assunto e nem convive com crianças com SD, acaba “Enfrentando o desconhecido”, não sabendo como agir e o que terá que fazer dali para frente.

Um aspecto importante que envolve a experiência da família é o desconhecimento ainda existente na população em geral sobre esta síndrome. As pessoas ouvem falar pouco sobre a mesma e têm o conhecimento restrito a certas características observáveis na pessoa com SD; sentem-se inseguras e desamparadas diante de um caso na família e têm dificuldades quando levam o filho para casa por causa de seu conhecimento limitado. Embora a existência de uma criança seja fonte de motivação para aprendizado sobre a questão, os profissionais de saúde possuem um papel muito importante junto a essas famílias no sentido de informar e de prestar esclarecimentos, como também estimular o vínculo com a criança (COLNADO, ALVEZ, 2004; IERVOLIN, 2005; LAM, MACKENZIE, 2002; SIGAUD, REIS, 1999; SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007).

Estudos observaram uma relação estreita entre o nível de escolaridade materna e sua compreensão sobre o que vem a ser SD. Nas mães que revelam possuir um conhecimento mais ampliado, o fenômeno SD é entendido enquanto doença orgânica, que acomete o material genético celular, cuja causa é desconhecida. Associação entre a idade materna avançada e a ocorrência do problema é citada, porém com dúvidas, possivelmente, com a intenção de aliviar o sentimento de culpa materno (SIGAUD e REIS, 1999).

Em outro estudo, a primeira reação das mães era perguntar o que era a síndrome de Down; as informações de que não tinha cura e de que a criança poderia ter certo grau de retardo mental deixavam a maioria das mães em choque. (LAM e MACKENZIE, 2002)

Os dados revelaram que o fato de conhecer e mesmo o de ter convivido com outras pessoas com o mesmo problema não é capaz, por si só, de facilitar a aceitação dessa condição no interior da família (VOIVODIC e STORER, 2002). Outros dados revelaram que o fato de já ter convivido com outras crianças com SD não chega a minimizar o sofrimento quando se trata de um filho, podendo até piorar devido ao preconceito da sociedade (SUNELAITIS; ARRUDA;

MARCON, 2007). Neste nosso estudo, as famílias não tiveram contato prévio com indivíduos SD; apresentavam, portanto, menos conhecimento prévio sobre a síndrome.

Embora todas as famílias reconhecessem a necessidade da estimulação precoce para o desenvolvimento da sua criança, mesmo após alguns meses depois da descoberta da SD, ainda reconheceram não ter conhecimentos suficientes que as capacitassem a lidar com a criança de uma maneira mais adequada, desejando saber mais (PEREIRA-SILVA, DESSEN, 2003; SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007).

Revelaram, ainda, que veículos de comunicação de massa, como a televisão, por exemplo, têm-nas auxiliado na compreensão do problema de saúde do filho (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007). Nesse estudo, verificamos que quando as famílias observam crianças especiais na televisão, elas se identificam com as mesmas, chamam os outros membros da família para verem e ficam orgulhosas e felizes, talvez por sentirem que é uma forma de quebrarem as barreiras do preconceito e tornarem a condição da criança mais acessível e comum.

Em “Precisando saber o que fazer”, a família se mobiliza para suprimir as lacunas de conhecimento em busca de teoria sobre a síndrome que possa ajudá-la, na prática, a entender melhor o que a criança tem e o que precisará ser feito.

Um aspecto que interfere no modo de a família lidar com o problema é o conhecimento que ela tem sobre a síndrome. Observou-se que esse conhecimento é limitado, o que é extremamente preocupante, pois sua atuação junto à criança com SD depende do conhecimento que ela tenha sobre a síndrome e também sobre as possibilidades de tratamento, o que revela uma falha importante dos profissionais de saúde com essas famílias (IERVOLIN, 2005; SOUZA, 1999).

Da mesma forma que identificamos neste estudo, Pereira-Silva, Dessen, (2003) referem que, após o diagnóstico, as famílias procuraram ajuda, por iniciativa própria, recorrendo às estimulações precoces e procuraram obter informações por meio de outras fontes de ajuda como livros e revistas e através de famílias que também possuíam crianças com síndrome de Down. Na maioria delas, a procura por ajuda envolve tanto a mãe quanto o pai. Com as famílias deste nosso estudo muitas vezes a internet foi citada como local de busca, mostrando-se uma fonte de acesso fácil, cada vez mais utilizada.

Em um levantamento das necessidades mais importantes para a família de crianças com SD, os itens que foram 100% selecionados por elas foram: (1) precisar dispor de informações

sobre os progressos terapêuticos ou de ensino do filho; (2) precisar de informações sobre programas especiais e serviços disponíveis para a criança e família (SKILOS e KERNS, 2006).

Os pais precisam, por exemplo, ser esclarecidos de que, desde os primeiros meses, a criança com SD tem dificuldades para manter a atenção e estar alerta aos estímulos externos. Em geral, é menos interativa e responde menos aos adultos, mas isso não significa que não seja capaz de desenvolver esses comportamentos. À medida que os pais recebem explicações e informações voltadas para o que realmente querem e necessitam saber, maior compreensão sobre a SD e capacidade de ação diante dela são construídas (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

A família também necessita saber, por exemplo, que ter acesso à tecnologia e a profissionais qualificados é importante, mas não é tudo. A participação ativa e o envolvimento da família no processo de tratamento do filho são de grande valia para o estágio de desenvolvimento que a criança alcançará. Famílias que conseguem manter ligação afetiva estreita e positiva com a criança favorecem um desenvolvimento e crescimento mais seguro e autônomo. (VOIVODIC e STORER, 2002)

Estudo que teve como foco a experiência de pais de crianças com anomalias mostra que eles necessitam urgentemente de informação e que alguns reconhecem uma relutância em aprender sobre as condições do filho. Eles tentam aprender o vocabulário correto da doença para conversar com médicos e outros profissionais envolvidos (BAUMANN e BRADDICK, 1999).

Em um outro estudo, com o objetivo de levantamento de necessidades dos núcleos familiares com crianças SD, observou-se que eles possuem dúvidas sobre como criá-las, como cuidar delas. Os assuntos que consideram importantes a serem tratados são: fases do desenvolvimento; estimulação na vida diária; explicações sobre SD; entrada da criança na escola; expressão dos sentimentos desencadeados pela notícia (COLNADO e ALVEZ, 2004).

Este é um papel ao qual o profissional de saúde não pode se furtar. Ele deve atuar com o objetivo de fortalecer a família para os enfrentamentos. Os familiares dependem, nesse momento, de reconhecimento do problema do filho, de ações facilitadoras para compreender as situações vividas, e, quanto mais esclarecidas estiverem, melhor será seu empenho no cuidado da criança (RAMALHÃO e DUPAS, 2003).

Além das reações da criança SD serem diferentes das esperadas e causarem um transtorno nas relações familiares, essas dificuldades podem ocorrer desde os primeiros dias de vida até meses após o nascimento, o que pode prejudicar as interações pais-criança (COLNADO, 1991).

A família não busca informações e aprendizado apenas quando a criança nasce, mas toda vez que a mesma enfrenta uma nova fase de desenvolvimento, “Sendo um aprendizado constante”. Para King et al (2006) algumas famílias passam continuamente da adaptação para novas mudanças. Seus valores e prioridades mudam frequentemente.

A terceira categoria “**Desiludindo-se**” traz algumas dificuldades experimentadas pela família. Dentre elas estão: a falta de sensibilidade e de conhecimento dos profissionais de saúde para dar o diagnóstico da síndrome de Down e orientar a família, já citada anteriormente; a falta de apoio e rede social; a descoberta de alterações de saúde na criança; e problemas no desenvolvimento da mesma.

Crianças com síndrome de Down geralmente têm outros problemas de saúde a longo prazo, tais como doenças cardíacas congênitas, problemas oftalmológicos e respiratórios, infecções, os quais exigem acompanhamento regular e frequente hospitalização (LAM e MACKENZIE, 2002). A preocupação com o desenvolvimento de uma dessas patologias também foi foco de atenção nas famílias do presente estudo e foi apresentada na categoria “Tendo ainda outras alterações de saúde”. Outros autores identificaram a necessidade de um controle alimentar, devido à tendência à obesidade que acarreta uma série de problemas para a saúde (RAMOS et al, 2006).

Sigaud e Reis (1999) identificaram que a família vê o filho como uma pessoa frágil no que diz respeito ao aspecto da saúde, apresentando com frequência alterações congênitas, o que requer cuidados mais frequentes e prolongados. Visitas a médicos especialistas e paramédicos também se mostram mais regulares em outros estudos (FAULKS et al, 2006).

Uma pesquisadora que teve uma filha com SD escreveu sobre suas experiências e relatou as complicações de saúde da criança, que teve que passar por uma cirurgia cardíaca. Refere-se a esse evento como o dia mais difícil de sua vida, tendo que se despedir sem saber se a criança iria voltar; também aborda as dificuldades de desenvolvimento que levaram à descoberta de autismo (PHILLIPS, 2007).

Outros estudos revelaram o sofrimento da família por medo de a criança ficar doente (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Obstáculos enfrentados pela família relativos ao progresso da criança são vivenciados em “Percebendo alterações no desenvolvimento da criança”. Em “Angustiado-se por não ter

parâmetros” observa-se a falta de subsídios para saber se o filho está tendo um desenvolvimento compatível para as crianças com SD ou não.

O desconhecimento sobre as condições ideais relacionadas ao desenvolvimento infantil é notado, por exemplo, quando a mãe relata não saber se o filho está em condição de atraso em relação a outras crianças. A falta de informação e orientação constitui fator que dificulta a aceitação e a atuação da família diante da SD, constituindo-se esta uma outra lacuna da enfermagem na atuação junto a essas famílias (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

A criança com síndrome de Down (SD), devido a alterações orgânicas como a hipotonia, alterações endócrino-metabólicas, cardíacas e otorrinolaringológicas importantes, apresenta dificuldades na exploração do meio que influenciam diretamente suas experiências físicas, bem como a construção do conhecimento e da linguagem (FLABIANO; BÜHLER; LIMONGI, 2009).

Outro fator de desenvolvimento é estar “Evoluindo lentamente” quando comparado com o das outras crianças, o que faz a família sentir-se frustrada diante dos esforços empenhados sem resultados. Em “Reconhecendo as limitações da criança”, a família demonstra a consciência desses limites, tanto na realização das atividades de vida diária quanto no desenvolvimento cognitivo.

A sequência de desenvolvimento da criança com síndrome de Down geralmente é bastante semelhante à de crianças sem a síndrome, embora em um ritmo mais lento, conforme mencionado anteriormente. Ela demora em adquirir determinadas habilidades o que pode prejudicar as expectativas que a família e a sociedade têm da pessoa com SD. Durante muito tempo essas pessoas foram privadas de experiências fundamentais para o seu desenvolvimento porque não acreditavam que fossem capazes. Todavia, atualmente, já é comprovado que crianças e jovens com SD podem alcançar estágios muito avançados de raciocínio e de desenvolvimento (APS DOWN, 2009).

Em outros estudos constatou-se que a criança é vista como diferente no sentido de inferior e apreendida como eterna criança pela impossibilidade de desenvolver papéis sociais do adulto. O filho é visto como alguém que tem atraso de desenvolvimento, esperando-se que exiba comportamentos correspondentes a grupos etários mais jovens do que aquele em que se encontra. Contudo, há reconhecimento de seu potencial para a aquisição de novas habilidades e capacidades, embora com uma certa lentidão. Foram destacadas limitações de desempenho em

algumas áreas em especial, como a intelectual, a da comunicação e a do trabalho (SIGAUD e REIS, 1999).

Sigaud e Reis (1999) identificaram que mães apresentam uma visão bipolar do desenvolvimento da criança; percebem o filho ora como alguém dependente, que não dispõe de recursos próprios para prover sua subsistência, requerendo ser cuidado, ora como superdotado, quando apresenta habilidades incomuns aos não deficientes.

King et al (2006) também abordam a importância de valorizar as potencialidades e de não insistir em uma coisa que a criança não consegue fazer, mas substituí-la por outra que ela pode.

O elevado nível de dependência da criança em executar atividades da vida diária, como caminhar, comer e ir ao banheiro, coloca pesadas exigências físicas, psicológicas e sociais sobre as mães (LAM e MACKENZIE, 2002), aspectos esses também observados neste estudo.

A comunicação das crianças com síndrome de Down (SD) é muitas vezes prejudicada devido a dificuldades nos aspectos fonológico, sintático e semântico da linguagem. Segundo Porto-Cunha, Limongi (2008), em seu estudo, embora tenham sido produzidos menos atos comunicativos verbais na interação com o terapeuta, a criança utiliza o gesto para se comunicar, não impedindo, portanto, o ato de comunicação com seu interlocutor.

A preocupação com o desenvolvimento motor da criança com síndrome de Down está relacionada à apreensão frente ao seu futuro, pois se as dificuldades motoras não forem superadas, provavelmente, mais adiante, as barreiras poderão ser maiores (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2007).

Cerca de um terço das crianças tinham dificuldade de alimentação, e a maioria delas foi incontinente até os 4 ou 5 anos de idade. A incontinência, inevitavelmente, aumenta a carga de trabalho das mães e lhes causa frustração e constrangimento. Além disso, as crianças aprenderam a andar mais tarde (LAM e MACKENZIE, 2002).

Um estudo que avaliou a prevalência e grau relativo de dificuldade de indivíduos SD na rotina de higiene e de cuidados de saúde, comparado a indivíduos sem SD, confirma o exposto quando identificam que os primeiros tinham significativamente mais dificuldades para executar todas as atividades relacionados com a rotina de higiene e cuidados de saúde, e eram duas vezes mais propensos a precisar de ajuda do que o grupo de crianças sem síndrome. A incapacidade de realizar os atos de autocuidados básicos pode diminuir autonomia e integração social das pessoas com Síndrome de Down (FAULKS et al, 2006).

Muitas vezes, por reconhecerem essas limitações, os pais preferem não criar expectativas para o futuro da criança, assim não sofrerão com possíveis impossibilidades de superação. Sobre o futuro, Balmann e Braddick, (1999) confirmam nossos achados dizendo que alguns pais afirmam estar felizes por não fixar expectativas sobre suas vidas e a de seus filhos.

Sunelaitis, Arruda, Marcon (2007) complementam referindo que o fato de mães participantes de um estudo revelarem que não criaram expectativas em relação ao futuro do filho pode representar uma atitude de defesa, mas também pode estar relacionado ao desconhecimento sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança, o que as leva a preferir "viver um dia de cada vez". Os profissionais, no entanto, devem ficar atentos para perceber até que ponto isto compromete as possibilidades da criança (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007). É importante também considerar que o ambiente familiar desfavorável, problemas pessoais e familiares, e a não aceitação da criança refletem negativamente no desenvolvimento do filho (CARSWELL, 1993).

Os familiares também apresentam dificuldades no manejo das atitudes da criança, “Não tendo domínio” de alguns de seus hábitos agressivos ou impróprios ao ambiente em que estão, fazendo-os passar por situações desagradáveis e constrangedoras, e até limitarem sua vida social.

Ramos et al (2006) observaram, também, que três de sete participantes de um estudo revelaram certa dificuldade em cuidar de seus filhos no que se refere à comunicação e um dos sete relatou dificuldades quanto à alimentação e à convivência dele com outras crianças.

Os resultados de um estudo demonstram que o desempenho funcional de crianças com SD é inferior ao de crianças sem a síndrome. Entretanto, as interações entre patologia e grupo etário revelaram que esse desempenho inferior não se mantém constante no contínuo do desenvolvimento. As diferenças entre os grupos apresentam-se mais evidentes aos dois anos, e menos evidentes aos cinco, indicando que esse atraso sofre influência da idade, portanto, não deve ser entendido de forma linear (Mancini et al, 2003).

Em “Errando ao superproteger” a consciência de que o amor e excesso de zelos com a criança podem inibir seu desenvolvimento é expressa, porém nem sempre os pais conseguem controlar esse tipo de atitude. Outros autores corroboram ao afirmar que as crianças com SD devem ser tratadas indistintamente em benefício das mesmas. Mães demonstram um comportamento superprotetor muitas vezes, quando prestam cuidados excessivos ou realizam

tarefas que o filho teria condições de realizar sem ajuda (SIGAUD e REIS, 1999). A superproteção deturpa o desenvolvimento da criança (CARSWELL, 1993).

No que se refere à independência de crianças, na comparação de dois grupos, observou-se que as com SD são consistentemente menos independentes do que as sem síndrome, tanto aos dois quanto aos cinco anos de idade. Pode-se argumentar que pais e cuidadores de crianças com SD tendem a limitar a participação dessas crianças nas atividades de autocuidado, o que sugere uma superproteção dos mesmos (MANCINI et al, 2003). Outro fator evidenciado no estudo referido foi a falta de disponibilidade de tempo para permitir a participação das crianças nessas atividades. Esse resultado indica que os pais e cuidadores devem ser sensibilizados pelos profissionais de saúde sobre a importância de permitir e estimular a participação de seus filhos na área funcional.

O preconceito por parte da sociedade é um outro desapontamento experimentado pelos familiares, que precisam enfrentá-lo e lidar com ele. Como, nessas situações, têm medo da reação das pessoas e angustiam-se por não poder proteger a criança, criam algumas estratégias para minimizá-lo.

As respostas sociais mais apresentadas pela sociedade quando diante da criança com SD são a rejeição e a marginalização. Essa postura social, além de mostrar atitudes de indiferença e desinteresse, pode impedir as famílias de frequentar um espaço frequentado pelos outros, tais como escolas regulares e veículos de transporte público (SIGAUD e REIS, 1999).

Na China, as mães têm dificuldade de andar com as crianças em público, pois as pessoas são hostis, olham fixamente e as deixam embaraçadas (LAM e MACKENZIE, 2002).

As famílias das crianças com SD, em todos os grupos etários, notam reações negativas de amigos e vizinhos, o que faz com que se sintam pior. Reações negativas de estranhos são mais frequentes na faixa etária de 13 a 18 anos. Uma mãe conta que não disse a seus vizinhos que o filho tem SD, pois não quer que seja estigmatizado e porque tem medo de que seja humilhado (SARI; BASER; TURA, 2006).

Algumas vezes o preconceito aparece também nas próprias famílias. Irmãos com menos de 7 anos não têm problemas com o irmão com SD; quando mais velhos não querem ser vistos pelos amigos ou na escola com o irmão especial (SARI; BASER; TURA, 2006).

Os esforços que os pais realizam para tentar diminuir as diferenças entre as crianças com SD e os com desenvolvimento típico, como também diminuir e até combater o preconceito imposto pela sociedade, foram bastante enfocados no trabalho realizado por Ramos et al, 2006.

Estudos identificam o sofrimento da família por medo do preconceito que a criança possa vir a sofrer (SUNELAITIS, ARRUDA, MARCON, 2007; VOIVODIC, STORER, 2002). Essa preocupação pode estar relacionada à atitude da sociedade para com a criança e suas idéias preconcebidas em relação às pessoas com necessidades especiais, o que influencia suas atitudes e interações com elas (VOIVODIC e STORER, 2002).

Colnago (2008) colabora ao afirmar que os pais também enfrentam rejeição e preconceito por parte da família e da sociedade.

Na subcategoria “Indo na direção oposta ao preconceito”, a família busca estratégias para enfrentá-lo ou minimizá-lo, “levando a criança a todo lugar”, público ou reservado, falando sobre ela e mostrando que é uma criança como qualquer outra. É a manifestação do desejo de ir além da aceitação da família, buscando que a sociedade em geral também se comporte dessa maneira.

Analisando as respostas dos pais, percebemos que eles vivem normalmente, deixando transparecer que a família é a base para a integração de seus filhos, sem traumas na sociedade. Se o ambiente familiar não for inclusivo, com a criança participando de festas, indo aos mesmos locais dos irmãos, dos primos, a sociedade também não será (BITTENCOURT, 2000).

A família também considera a “Criança sendo igual às outras”, explicando que ela é saudável, “Não sendo doente” e que age frente aos outros; a família, por sua vez, age frente a ela “da mesma maneira” que com outras crianças.

Exemplificando, Ramos et al (2006) abordam que as crianças especiais têm uma vida normal, gostam de jogar bola, assistir à televisão, correr e brincar com os irmãos, mantendo, assim, um relacionamento familiar normal. Complementa ainda que os pais devem tratá-los como a seus outros filhos - com direitos, deveres e limites definidos. Na fase da adolescência, devem colocá-las em oficinas profissionalizantes mais coerentes com sua aptidão para que adquiram maior independência familiar e financeira.

A vida das crianças com síndrome de Down poderia ser bem melhor se sua inserção no contexto sociocultural fosse mais adequada. O entendimento sobre o tipo de relação que a criança com SD estabelece com seu ambiente, durante seu ciclo de vida, é de grande importância para uma melhor compreensão de aspectos de seu desenvolvimento, bem como de suas interações

sociais; a família desempenha um papel fundamental nesse aspecto (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2002).

Na quarta categoria, “**Vivendo sob uma constante expectativa**”, a ansiedade com relação às perspectivas do futuro da criança é evidente. A família constantemente age para moldar o futuro da criança, mas sente-se impotente diante de seus resultados.

O futuro é a maior preocupação da família. Assim ela continua “**Angustiado-se com a possibilidade de não estar presente**”, pensando em quem fará pela criança o que somente os pais fazem por um filho. Nos estudos de Sigaud, Reis (1999) e Sari, Baser, Tura (2006), as mães apresentam temor e preocupação em relação à situação de vida da criança no futuro, que são referidos com frequência e intensidade, principalmente em relação ao período pós-morte materna. Frequentemente são mencionadas experiências de futuro pessimistas, incluindo o desamparo e o abandono do indivíduo deficiente pelos familiares.

Em consequência, a família segue “**Pensando em estratégias para o futuro**” da criança na ausência dos pais; “**Almejando a independência e autonomia**” em primeiro lugar, para que a criança não precise de ninguém, entendendo aqui autonomia como a capacidade de decidir, de se autogovernar, e independência no sentido de não precisar de ninguém para realizar as atividades de vida diária e de autocuidado.

O significado mais simples de **autonomia** é a noção e o exercício do autogoverno. O conceito inclui também os seguintes elementos: liberdade individual, privacidade, livre-escolha, autogoverno, autorregulação e independência moral, liberdade para experimentar o self e harmonia com os próprios sentimentos e necessidades (PAVARINI, NERI, 2000; NERI, 2008).

Independência é a capacidade funcional, que significa poder sobreviver sem ajuda para as atividades instrumentais de vida diária e de autocuidado. A independência não é condição necessária à autonomia (NERI, 2008). Independência significa ser capaz de realizar atividades de vida diária sem ajuda. Existe uma diferença conceitual importante entre independência e autonomia, que é poder fazer e poder escolher respectivamente (PAVARINI e NERI, 2000).

Mogilka (1999) complementa que o termo autonomia, derivado dos vocábulos gregos *auto* (próprio) e *nomos* (lei ou regra), significa a capacidade de definir as suas próprias regras e limites, sem que estes precisem ser impostos por outro.

Lam e Mackenzi (2002) e Sari, Baser, Tura (2006), em seus estudos, apontam que as mães se preocupam com o futuro próximo e distante dos filhos. As preocupações imediatas estão relacionadas à colocação da criança na escola e ao seu estado de saúde; enquanto as posteriores relacionam-se ao autocuidado e independência, à habilidade para ganhar a vida e à incumbência de cuidar da criança após a própria morte e a do marido.

A performance do filho na vida adulta é tomada como algo imprevisível e duvidoso, o que causa às mães ansiedade e angústia (SIGAUD e REIS, 1999).

Os genitores esperam que suas crianças sejam independentes e que apresentem um desenvolvimento motor adequado, sendo capazes de praticar qualquer esporte e movimentar-se sem restrições. A maioria deles acredita que seu filho fará algum curso. Demonstram preocupação em relação à profissionalização das crianças, enfatizando o desejo de que elas tenham uma profissão e que a exerçam, embora não especifiquem qual (PEREIRA-SILVA e DESSEN, 2006).

Quanto aos relacionamentos interpessoais com o sexo oposto, a maioria das mães espera que seus filhos possam namorar e até casar, embora acreditem que isso dependerá do próprio desenvolvimento da criança (CASARIN, 1999).

Outra estratégia está em “Desvelando possibilidades de quem irá assumir”; os pais supõem que seus outros filhos irão fazê-lo, quando há irmãos; ou imaginam alternativas, como pagamento de alguém para permanecer com a criança, quando não há um membro da família em que se apoiar.

Em estudo com irmãos de crianças SD, autores encontraram que a maioria dos participantes se responsabilizará pelo irmão SD no futuro, substituindo os pais. Alguns dizem que o outro irmão se responsabilizará pelo cuidado, porém que fará de tudo para ajudar ambos (irmão cuidador e irmão SD) (LAM, MACKENZIE, 2002; PETEAN, SUGUIHURA, 2005).

Dentre as outras estratégias está o desejo dos pais em deixar um suporte financeiro para o filho usar depois que eles morrerem, mas revelam a impossibilidade de fazer isso com a situação econômica atual (SARI; BASER; TURA, 2006).

Algumas mães na China esperam que o filho morra antes dela e do esposo, devido à preocupação de quem irá cuidar do filho quando morrerem (LAM e MACKENZIE, 2002).

Já o fenômeno 2, “**MOBILIZANDO-SE PARA SEGUIR EM FRENTE**”, refere-se às ações desempenhadas pela família frente às necessidades da criança, com a responsabilidade de desenvolvê-la.

Oliveira e Angelo (2000), em estudo realizado com mães acompanhantes, referem que o enfrentamento da situação de internação do filho faz com que a mãe se interne com ele, movida pela sua responsabilidade de prover o melhor para a criança. Como também revela nosso estudo, as famílias vivem em função da estimulação da criança buscando o futuro melhor para ela.

Na quinta categoria, “**Precisando de ajuda para conseguir**”, as necessidades da criança não conseguem ser supridas sem as redes de apoio e o apoio social em virtude do aumento de demandas.

Bullock (2004) ressalta que é importante distinguir apoio social de rede social, pois são conceitos interligados, porém, com diferenças entre si. A rede social se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. São exemplos de rede a vizinhança, as organizações religiosas, o sistema de saúde e o escolar.

O apoio social encontra-se na dimensão pessoal, sendo constituído por membros dessa rede social, efetivamente importantes para as famílias. Rede social é uma teia de relações que liga os diversos indivíduos que possuem vínculos sociais, propiciando que os recursos de apoio fluam através desses vínculos (BOWLING, 2003).

Para alguns autores, o apoio social pode ser caracterizado como: apoio de reforço, emocional, informativo e instrumental. O apoio de reforço refere-se às expressões e sentimentos de reconhecimento; o emocional, ao afeto, amor, empatia, respeito; o informativo está relacionado às sugestões, informações, conselhos e opiniões; e o instrumental, ao auxílio financeiro, tempo dedicado e disponibilização de recursos, bens e serviços (BULLOCK, 2004; HOUSE, 1981 In PEDRO, ROCHA, NASCIMENTO, 2008). Todos esses tipos são indispensáveis a essas famílias.

Ao longo do primeiro ano de vida da criança, as famílias procuram orientações com profissionais de várias áreas, como: médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e psicólogos para trabalharem com o bebê e também para terem algum tipo de apoio, quanto à compreensão do problema e de suas próprias emoções (COLNADO e ALVEZ, 2004). As

famílias de nosso estudo atribuem grande parte da evolução da criança à presença e atuação dos profissionais de saúde.

E a família também acaba “Precisando de ajuda” instrumental e emocional de pessoas que convivem com ela e vivenciam suas necessidades, com destaque à parte financeira, devido ao aumento de gastos oriundos das necessidades da criança.

Estudos indicam que a maioria dos pais fica chocada com as contas médicas (BAUMANN e BRADDICK, 1999). Experiências de mães de outros países trazem que o seguro social cobre quase todas as despesas com saúde e educação, apesar de dizerem que os recursos não são suficientes para os gastos com educação (SARI; BASER; TURA, 2006).

Segundo Pereira-Silva, Dessen, (2003), o nível sócio-econômico parece, também, desempenhar um papel importante no que diz respeito à procura e à disponibilidade de recursos para enfrentar a situação de se ter uma criança com síndrome de Down. Este fato contradiz o que encontramos neste estudo, já que as famílias menos favorecidas economicamente também se mostraram empenhadas em buscar estratégias para suprir as necessidades da criança.

Em um estudo sobre as carências das famílias de crianças com SD, os pais enfatizaram a falta de um espaço adequado para conversar e expressar suas necessidades, angústias e dúvidas (COLNADO e ALVEZ, 2004). Relatam também a importância de suporte emocional proporcionado por um profissional especializado, por familiares ou até por outras famílias com crianças especiais (COLNAGO, 2008).

O apoio da espiritualidade e religiosidade, que, apesar de muitas vezes serem utilizadas como sinônimos, possuem características diferentes, também são acessadas pelas famílias.

Religião é uma crença no sobrenatural ou numa força divina que tem poder sobre o universo e comanda a adoração e a obediência, um código abrangente de ética e filosofia; espiritualidade é uma qualidade mais ampla do que religião. Uma pessoa não tem que pertencer a uma religião organizada para alcançar o espiritual. Podemos definir espiritualidade como uma força unificadora que não tem como propósito aumentar a vida de uma pessoa, mas facilitar seu desenvolvimento, dar uma orientação à realidade na vida diária e um significado para a sua existência, independente de sua profissão religiosa (MANSEN, 1993 In BENKO, SILVA, 1996).

O efeito positivo da espiritualidade é generalizado nos cuidados de saúde e na vida de muitas famílias e, portanto, profissionais de enfermagem devem prestar atenção aos aspectos espirituais de atendimento ao paciente (TANYI, 2006; LEEUWEN et al, 2006). Como os

enfermeiros se esforçam continuamente para ajudar as famílias com as suas necessidades de saúde, eles também devem se munir para atender às suas necessidades espirituais, incorporando a espiritualidade como parte da avaliação familiar total (TANYI, 2006).

O enfermeiro precisa conhecer as práticas religiosas e espirituais da família para compreender suas atitudes perante os momentos de dificuldade, auxiliando-a a manter práticas que promovam a saúde (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007).

Para Salgado, Rocha, Conti (2007), a religião e espiritualidade são fontes de conforto e esperança para os cuidadores, fortalecendo-os e promovendo bem-estar para a família. A religião oferece um apoio importante para os familiares, por meio do envolvimento da comunidade religiosa, que compartilha o cuidado com a família.

Enfermeiros estão frequentemente envolvidos no cuidado de indivíduos que possuem diferentes culturas e crenças. Esses pacientes podem ter crenças que diferem das do enfermeiro, mas ele deve sempre ouvir com atenção as famílias, tentar evitar julgamentos, e separar seus sentimentos pessoais e crenças (WELLS e JOHN, 2002).

A religiosidade é um componente da vida humana, que influencia a forma de pensar, sentir, agir e a dimensão religiosa do enfermeiro é muito importante na construção pessoal e profissional do cuidar (SALGADO; ROCHA; CONTI, 2007).

A última fonte de apoio mencionada refere-se à convivência com outras famílias com crianças SD, “Trocando experiências”, sendo ajudados pelos mais experientes e ajudando os novos.

Acreditamos que a aproximação das famílias com situações similares tem um primeiro objetivo, que é o de trocar, porém sempre querem conhecer novidades que possam pôr em prática e facilitar a vida da criança. Aproximar-se de outras famílias na mesma situação também faz com que se sintam bem, “comuns” e seguros, pois não sofrerão nenhum tipo de preconceito.

Pais afirmam ser agradável e importante ir a reuniões de grupo por dois motivos: primeiro, porque sanam suas dúvidas e se beneficiam com o conteúdo ali discutido; segundo, porque encontram outras famílias que enfrentam problemas semelhantes (COLNADO e ALVEZ, 2004).

Dentro das trocas de informação existem dois momentos específicos pelos quais as famílias passam. O primeiro deles acontece quando a família tem maior necessidade de ouvir, de aprender, de ter informação, receber conselhos, geralmente após a descoberta ou quando passam

por situações novas; e o outro, quando estão mais seguros, dispostos a ajudar, a fornecer informações, a compartilhar seus conhecimentos com as famílias que vivenciam o que eles já passaram.

Outros autores corroboram ao dizer que os pais, após um período de orientações recebidas e de convivência com a criança, identificam em si mesmos condições de conversar com outras famílias que estejam enfrentando a situação. “Passam a sentirem-se responsáveis pelos benefícios que receberam e imaginam que devem ajudar quem precisa.” (COLNADO e ALVEZ, 2004).

Na sexta categoria, “**Indo à luta**” é o início da mobilização propriamente dita.

Para as famílias que acabam “Encarando a descoberta favoravelmente”, ela começa mais cedo, ainda na gestação, “Estando preparados para recebê-la” e “Preparando a família”. Utilizam a descoberta ainda na gestação a seu favor, para se prepararem.

Devido à propensão das crianças com SD desenvolverem algumas doenças, a família precisa realizar um acompanhamento da saúde, “Precisando descobrir se há algo a mais”, para poder tratá-las ou controlá-las. Quando descobre alguma patologia, a família agrega mais uma preocupação e ocupação com a criança já que se insere um novo tratamento e acompanhamento.

A descoberta precoce remete à colocação de Pastva, Corwin, Morin (2004), quando dizem que a possibilidade de realizar uma análise genética cromossômica desperta para novas perspectivas no cuidado de enfermagem com a criança síndrome de Down e sua família, uma vez que a identificação do tipo de alteração genética, como a translocação do 21, oferece aos profissionais de saúde a possibilidade de desenvolver um plano de cuidados específico e oferecer informações valiosas à família, inclusive sobre riscos futuros.

O investimento na criança, gerado pela incessante estimulação da mesma, faz com que a família permaneça “Correndo contra o tempo”, “Estimulando constantemente” e “Querendo superar-se” com o objetivo de sempre oferecer mais e melhor à criança.

A estimulação precoce visa evitar ou minimizar distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor e possibilitar desenvolver todo o seu potencial, favorecendo o desenvolvimento da criança atípica (CARSWELL, 1993; HALLAL, MARQUES, BRACCIALLI, 2008). Quanto mais precocemente iniciado o treinamento, mais cedo as crianças atingem estágios avançados de desenvolvimento. Quando o treinamento é iniciado mais tardiamente, o desempenho não alcança aqueles que tiveram oportunidade de serem estimulados precocemente. Também se identificou

que crianças SD criadas em famílias com filhos numerosos apresentam maior desempenho e adaptação mais fácil, quer sejam estimuladas precocemente ou tardiamente (CARSWELL, 1993).

Os pais estimulam seus filhos de várias formas, como na educação, na coordenação motora, na fala e nas responsabilidades com a higiene pessoal e doméstica. Para que isso aconteça é necessário que a família crie um ambiente favorável e estimulador (RAMOS et al, 2006).

Durante a intervenção precoce, a família participa ativamente em todo o processo, desde a avaliação até o planejamento, implementação das ações e programas. Essa participação é um elemento fundamental (FRANCO, 2007).

Atualmente, são realizados programas de estimulação precoce que visam favorecer o desenvolvimento motor e intelectual das crianças com síndrome de Down. Esses programas indicam melhoras no desempenho da criança nos primeiros anos de vida. A estimulação precoce não é a cura da síndrome de Down, mas fornece oportunidades para o desenvolvimento dos potenciais da criança. É necessário, acima de tudo, que se acredite nas potencialidades e que se trabalhe com elas (FUNDAÇÃO SD, 2009).

Franco (2007) complementa que a intervenção precoce transdisciplinar não representa uma tentativa de remediar problemas específicos ou recuperar falhas objetivas e delimitadas, como o conceito, mais antigo, de Estimulação Precoce poderia sugerir, mas do desenvolvimento do todo - da criança, da família e do contexto em que ele decorre.

Os pais percebem o papel determinante que podem desempenhar junto aos profissionais de saúde para um futuro melhor dos filhos (COLNADO e ALVEZ, 2004).

Nas crianças com SD, o desenvolvimento da inteligência não depende apenas da alteração genética, mas também das importantes influências e situações capacitadoras do meio em que elas estão inseridas (VOIVODIC e STORER, 2002). Assim, capacidades cognitivas e motoras, desde que sejam treinadas e façam parte da vida social das crianças com SD, virão a se desenvolver de modo rápido e surpreendente, pois a inteligência não se define, não tem um grau estabelecido: ela se constrói, dependendo do contexto familiar, social e escolar de que a criança participa (IERVOLIN, 2005). Tal fato, mais uma vez, ressalta o importante papel dos profissionais de saúde junto a essas famílias, esclarecendo e incentivando a precocidade de estímulos adequados, o que não significa, apenas, acesso a equipamentos e profissionais especializados (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Provavelmente, o empreendimento de propiciar tudo para a melhoria da criança tem o objetivo de vencer as limitações provocadas pela síndrome (CASARIN, 1999).

A família permanece estimulando a criança muito além das estimulações oferecidas pelos profissionais. Em casa ou nos momentos de lazer, sempre tem isso em mente e desempenha ações visando ao desenvolvimento da criança.

Moreira, El-Hani, Gusmão (2000) complementam que, embora o desequilíbrio cromossômico esteja presente na SD, a relevância do determinismo genético é questionada devido à possibilidade de desenvolvimento do potencial cognitivo, após a aplicação de programas psicopedagógicos e de estimulação neuromotora .

Outro fator importante no desenvolvimento da criança refere-se a “Decidir sobre a escola”, que é marcante para a família; para isso, inicia-se uma escolha, “Pesquisando as escolas” e “Colocando na balança” seus lados positivos e negativos, na tentativa de não errar.

Uma visita prévia para conhecer a escola dá à família a oportunidade de conhecer a instituição e tempo para refletir e tomar a decisão certa. Contudo, mesmo conhecendo a escola, ainda pode permanecer uma situação de tensão na família, pois as características do professor e sua experiência prévia influenciarão diretamente no sucesso da inclusão. Conhecer o profissional que trabalhará com a criança ameniza os medos e inseguranças desse processo (LUIZ, 2009).

Os pais percebem que as crianças aprendem com seus pares, e evidencia-se a importância do contato social para a criança deficiente. Percebe-se também que a defasagem da criança Down se evidencia quando ela vai para o contexto social mais amplo, ocasião em que é comparada com as de desenvolvimento típico, ocasião em que se sobressaem as diferenças (COLNADO e ALVEZ, 2004).

No estudo de Ramos et al (2006) fica evidente a responsabilidade e a preocupação dos pais em manter seus filhos na escola para que sejam estimulados e socializados também em ambiente fora do lar.

Não importa se na rede regular de ensino ou em instituições especializadas há crianças com necessidades especiais; cada família encontra a “Escola sendo estimulante” e proporcionando ganhos à criança.

Participantes de um estudo usando fotografias, com famílias de crianças com deficiência, identificam que ir à escola é um importante passo no ganho de independência de seus filhos com incapacidades (LASSETTER; MANDLECO; ROPER, 2007).

A inclusão propicia ganhos tanto no desenvolvimento social e cognitivo da criança SD quanto nas de desenvolvimento típico. Um dos fatores favoráveis é o desenvolvimento eficaz da linguagem, já que é por meio dela que decorrem as interações sociais. Também traz às mães a possibilidade de retornarem à vida profissional e de terem tempo para si mesmas (LUIZ, 2009). Esse é um fato que foi citado por uma das mães deste estudo, ao dizer que no momento em que a criança está na escola, um peso é tirado de suas costas, pois pode dividir a enorme responsabilidade de desenvolver a criança com mais alguém, no caso, os professores.

Pereira-Silva, Dessen, (2007) revelam que tanto as professoras do ensino especial quanto aquelas do ensino regular emitiram opiniões similares sobre o desempenho satisfatório das crianças com SD. Identificaram também que as professoras do ensino regular de crianças com desenvolvimento típico esperam resultados mais imediatos enquanto as das crianças com SD esperam resultados em longo prazo. Estas expectativas são decorrentes da percepção das professoras em relação à competência cognitiva e social de ambas as crianças.

Em uma revisão de literatura, Luiz et al (2008) constataram que a inclusão tem-se revelado benéfica para as crianças com SD, embora ainda haja muitos desafios a serem superados, dentre eles, a falta de preparo dos profissionais envolvidos, a participação da família e a criação de uma rede de apoio que inclua a interlocução de profissionais de diversas áreas do conhecimento, especialmente das áreas da educação e da saúde.

Infelizmente, quando “Avaliando a inclusão na escola pública”, experiências negativas são retratadas, numa vivência de uma escola despreparada, desestruturada, sem recursos humanos e organizacionais.

Outro estudo sobre a inclusão de criança SD na rede regular de ensino identificou que os professores não estão capacitados a atender as demandas das crianças com necessidades especiais, reforçando a necessidade de investimento tanto em direção às famílias que inserem seus filhos na escola quanto àqueles que as recebem, ficando evidente a necessidade de capacitá-los para o processo ocorrer da melhor maneira possível (LUIZ, 2009).

Também há relatos de não aceitação do problema da criança na escola, percepções negativas dos professores com relação a elas e cobrança do meio social em relação a suas habilidades (COLNADO e ALVEZ, 2004).

Um estudo sobre inclusão no ensino regular identificou satisfação das famílias com os ganhos das crianças SD quando na educação infantil, ao contrário do ocorrido no ensino

fundamental. O autor salienta que o fato de ser bem sucedida apenas no ensino infantil pode causar a falsa impressão de que a inclusão é mais uma prática social do que formadora acadêmica, cabendo aos órgãos públicos recursos que atendam a todos os alunos nos dois âmbitos, acadêmico e social (LUIZ, 2009).

Docentes e diretores acreditam que a educação inclusiva é uma proposta viável, mas salientam que, para ser efetivada, necessita de profundas transformações na política e no sistema de ensino vigentes. Os professores estão cientes de não estarem preparados para a inclusão, precisando do apoio de especialistas. Há reconhecimento também da importância de uma educação democrática, que atenda à totalidade dos educandos; no entanto, os órgãos administrativos competentes devem tomar as providências necessárias, incluindo a participação ativa de educadores, dos pais e da sociedade para proporcionar aos indivíduos com deficiências um ensino adequado às suas necessidades específicas (SANT'ANA, 2005).

Em outro estudo realizado por Pereira, Dessen (2007), os professores de crianças síndrome de Down reconheceram a sua falta de preparação para lidar com alunos com deficiência, uma vez que não tinham experiência prévia com crianças com necessidades especiais e nem haviam frequentado algum curso que os capacitasse para tal.

“Vislumbrando perspectivas”, a família tem esperança de que a criança irá se desenvolver e ser independente, acreditando que as barreiras atuais serão ultrapassadas com o tempo, respaldando-se em “Dando tempo ao tempo” e “Espelhando-se nos casos bons” como elemento motivador.

Participantes de um outro estudo manifestam que seus filhos conseguirão atingir suas expectativas, relacionadas a realizar suas atividades sozinhos, pois isso é só uma questão de tempo, já que eles estão se empenhando bastante para que isso aconteça (RAMOS et al, 2006).

Os pais possuem esperança de dias melhores ou de que seus sonhos sejam realizados, como é o caso de uma mãe, que almeja a independência e o ingresso de seu filho no mercado de trabalho (RAMOS et al, 2006).

É comprovada a importância de ter esperança no que diz respeito a resultados positivos e oportunidades para seus filhos. Esperança envolve ter uma visão do futuro, o que fornece à família um sentido de direção em relação às etapas que podem ser realizadas, avançando para essa possibilidade. Também envolve a criação de novos sonhos para substituir os inicialmente perdidos. (KING et al, 2006)

Em outro estudo, a família refere a importância de encontrar outras famílias que tinham boas atitudes e que proporcionaram aos filhos diferentes experiências. Conviver com alguém um pouco mais velho, cujo filho também é um pouco mais velho que o seu e que tem algo positivo para lhe mostrar, traz esperança (KING et al, 2006).

Na sétima categoria “**Vivendo em função da criança**”, a maioria das famílias modifica totalmente suas atividades de vida e rotina em função da criança com síndrome de Down, “abrindo mão” de muitas coisas e “anulando-se”, deixando pra trás a maior parte de seus sonhos particulares.

Em estudo com mães, Sigaud e Reis (1999) identificaram que a maioria das participantes trabalhava, porém ocupava atividades que ofereciam maior flexibilidade de horário, o que possibilitava momentos de cuidados dos filhos. Luiz (2009) complementa que o compromisso com a criança SD acarreta diminuição da jornada de trabalho ou abandono do emprego.

Muitas mães que tinham trabalho em tempo integral tiveram que desistir do emprego para cumprir o papel de educação infantil, tornando-se financeiramente dependentes de seus maridos. Como resultado, as despesas e atividades sociais foram reduzidas, em grande medida (LAM e MACKENZIE, 2002).

Costumeiramente, quando a mulher tem filhos, os cuidados recaem sobre ela, e quando existe uma criança deficiente, que demanda mais atenção, compatibilização entre os afazeres e o trabalho se torna ainda mais difícil (SIGAUD e REIS, 1999). As mães referem não ter tempo suficiente nem para a rotina da casa, pois os pais não ajudam muito no cuidado com a criança (SARI; BASER; TURA, 2006), tornando-se inviável o trabalho fora do lar.

Quando o pai tem participação efetiva no acompanhamento da criança, fornece à mãe a possibilidade de compartilhar com ele o cuidado com o filho, além de dar a ela tempo para cuidar de si mesma. Assim, os profissionais de saúde devem estar sensíveis às oportunidades de envolver o pai e os outros familiares no cuidado da criança SD, possibilitando a distribuição da carga de cuidados com a criança, ampliando uma comunicação intrafamiliar saudável e contribuindo para o restabelecimento do equilíbrio da mesma (LUIZ, 2009).

Em outro estudo, poucas (duas) mulheres relataram que seus relacionamentos conjugais melhoraram após o nascimento da criança, já que compartilhavam com seus maridos o mesmo objetivo: trabalhar para os melhores interesses da criança. No entanto, a maioria das mães sentiu

que houve efeitos adversos sobre a sua relação conjugal durante o período de transição, porque seus cônjuges mostraram indiferença à criança e se recusaram a compartilhar as responsabilidades de cuidados. Complementam que, quando os pais passaram a aceitar seus filhos, eles também começaram a participar do cuidado deles, diminuindo os encargos das mães e melhorando o relacionamento conjugal (LAM e MACKENZIE, 2002).

King et al (2006) aprofundam o tema, com o relato de famílias que referem que os sonhos inicialmente perdidos podem ser recuperados. Apesar de inicialmente abandonarem muitos dos sonhos para se concentrar no enfrentamento da deficiência do filho, eles não têm realmente que fazer isso; podem continuar, prosseguir com seus sonhos, agora que o foco não é mais sobre como lidar com a deficiência.

Muitas transformações ocorrem na vida social, pessoal e na rotina, “Mudando tudo”, para os membros da família.

King et al (2006) colaboram com o exposto no estudo que mostra mudança total na vida da família após o nascimento de uma criança com deficiência. Outros autores pontuam efeitos na vida social; além dos físicos, econômicos e emocionais (SARI; BASER; TURA, 2006).

As famílias têm o contato social diminuído principalmente na idade de 1 a 3 anos, quando as crianças precisam de mais cuidados. Uma mãe relata que não sai com o filho, pois este tem problemas respiratórios com frequência e ela não pode pegar ônibus ou frequentar lugares com aglomerados de pessoas (SARI, BASER, TURA, 2006). Preocupações das mães sobre como gerenciar o comportamento difícil de seus filhos também restringem suas atividades sociais (LAM e MACKENZIE, 2002).

Cinco itens relativos à mudança foram identificados pelas mães com mais alta porcentagem: aumento de atividades fora de casa nas quais a criança está envolvida; aumento no número de atribuições e tarefas antes não realizadas; aumento nos gastos do dinheiro da família com comida, roupas, energia, e cuidado domiciliar; a aquisição de carro por um membro da família; e o aumento da argumentação entre pais e filhos (VAN RIPER, 2007).

Em um estudo sobre a visão dos pais sobre o impacto de ter um irmão com deficiência intelectual, algumas desvantagens para o irmão foram citadas como: devido à pesada demanda da criança, os pais têm menos tempo para os filhos não afetados; os momentos de socialização são diminuídos, sendo uma grande dificuldade os pais estarem presentes nos momentos de recreação ou eventos especiais (como os escolares) dos outros filhos; restrições inserem-se à rotina também

dos outros filhos; os pais são mais estressados, irritados e ansiosos; diminuição da qualidade de vida e gastos com recreação devido ao aumento de gastos com a criança; os irmãos se sentem sobrecarregados por ajudar nos cuidados e saberem que assumirão a criança quando os pais falecerem; irmãos sentem carência de um relacionamento fraterno normal; eles são muitas vezes insultados pela deficiência do irmão, ficam envergonhados com alguns comportamentos que desempenham e não levam os amigos para casa (MULROY et al, 2008).

As mudanças também já foram classificadas por outros autores em três fases, de acordo com a idade da criança: nascimento até os 6 meses, 6 meses a 2 anos, e 2 a 6 anos, considerando-se o período mais difícil o compreendido entre o nascimento e os 2 anos (LAM e MACKENZIE, 2002). Na primeira etapa, o estressor imediato para as mães é o enfrentando de uma criança completamente diferente de suas expectativas. Na segunda, o cuidar da família e a educação infantil mantiveram suas funções principais, já que, mesmo extremamente chateadas, elas ainda tiveram que assumir todas as responsabilidades de cuidar de uma criança com necessidades especiais. Na terceira fase, as mães enviaram os seus filhos de dois anos à integração ou a centros especiais de assistência e as crianças fizeram alguns progressos, o que facilitou a aceitação dos pais.

Todas as mudanças acabam “Desencadeando ciúmes” nos outros membros da família, que deixam de ser prioridades frente às demandas e necessidades da criança.

Irmãos de crianças com deficiências referem que, após o nascimento do irmão, possuem maiores responsabilidades, têm que ajudá-lo, protegê-lo (BAUMANN; DYCHES; BRADDICK, 2005). Referem também terem ficado mais restritos, com menos tempo para brincar com os amigos e com os pais, pois precisam dar mais atenção ao irmão (BAUMANN; DYCHES; BRADDICK, 2005). A maioria dos irmãos de crianças SD entrevistados refere realizar atividades com o irmão SD, sendo a maioria atividades de vida diária, seguidas por tomar conta e atividade pedagógica. É interessante destacar que a maioria das atividades é realizada pelas irmãs (mulheres), fato que pode estar denotando uma maior responsabilidade delas em relação aos cuidados de AVD e educação. Repete-se assim a situação das mães/mulheres quanto ao fato de terem maior responsabilidade que os pais sobre a criança (PETEAN, SUGUIHURA, 2005).

Luiz (2009) também aponta para necessidade de apoio aos irmãos da criança SD, para que possam compreender as mobilizações dos membros da família em direção a ela, principalmente

em alguns momentos específicos, para que se sintam amados e acolhidos, mesmo com as atenções voltadas à criança com Down (LUIZ, 2009).

Os pais não têm tempo suficiente para os outros filhos, alguns deles se tornam introvertidos e não vão bem na escola (SARI; BASER; TURA, 2006).

Em contrapartida, um outro estudo com irmãos de crianças SD aborda que em seus resultados não houve diferenças significativas entre o grupo controle e o grupo de irmãos de crianças SD com relação as suas medidas de ajuste. Foram incluídas as percepções dos pais sobre externalização e internalização dos comportamentos, e dos próprios irmãos com relação à competência e auto-estima. Concluiu-se que ter um irmão ou uma irmã com Down não leva inevitavelmente a um ajustamento inadequado (CUSKELLY e GUNN, 2006).

Todos os esforços da família em realizar o melhor para a criança SD fazem com que seja “uma responsabilidade muito grande” e também “desgastante” já que envolve encargos, esforços, luta, dedicação e abdicção.

Pais sentem que têm uma grande responsabilidade e se preocupam com suas esposas e com os outros filhos ((BAUMANN e BRADDICK, 1999).

As mães percebem o filho dependente, que não dispõe de recursos próprios para prover sua subsistência, requerendo ser cuidado. A figura materna é apontada como a única em condições ideais para atender as necessidades infantis; assim, o filho surge como um peso ou sobrecarga de trabalho para a mãe, uma vez que o cuidado recai sobre ela e envolve grandes esforços para sua satisfação. Essa percepção gera sentimentos de solidão e desamparo nas mulheres (SIGAUD e REIS, 1999).

Petean, Suguihura (2005) salienta a sobrecarga da mãe, uma vez que o filho com SD indiscutivelmente requer mais tempo, atenção e cuidados que uma criança não especial. Dividir tarefas com o pai e demais familiares proporcionará melhor relacionamento entre eles, minimizando os sentimentos de ciúmes e competição entre os irmãos.

Pereira-Silva, Dessen (2002) complementam que a sobrecarga se torna mais um aspecto desencadeante do estresse e/ou de sentimentos vivenciados pelos genitores de crianças com deficiência mental.

Do atraso no desenvolvimento da criança e das complicações de saúde, resultam demandas de cuidados adicionais. Assim, as mães têm que levar os filhos à escola e a programas de treinamento precoces para aprender habilidades motoras finas e grossas, bem como cognitivas,

sociais e de percepção. Depois, as mães ainda têm de continuar o treinamento em casa. Tendo em conta as demandas extras e cuidados necessários, várias mães disseram que cuidar de uma criança SD se compara a cuidar de três crianças "normais" (LAM e MACKENZIE, 2002).

Comprovando o exposto, uma pesquisa com famílias de crianças SD, com doença coronária, com fissura labial e com desenvolvimento típico, identificou que os pais de crianças com SD e de crianças com doença arterial coronariana relatam maiores níveis de estresse e sofrimento psíquico de que os outros pais (PELCHAT et al, 1999).

Já na oitava categoria, "**Vendo clarear**", a família vivencia o resultado de todo esforço e dedicação, "**Vivenciando o progresso**" da criança. Ela se vê "**Ultrapassando barreiras**" e "**Sentindo segurança**" quando se vê adaptada à convivência com a SD e vitoriosa com as conquistas do filho, já que é a responsável pela criança chegar até aqui.

Notamos que há certo orgulho ao ver o filho crescer e se desenvolver como as demais crianças, pois as com síndrome de Down possuem um ritmo lento de desenvolvimento da linguagem (RAMOS et al, 2006).

Outro estudo comprovou, também, que alguns indivíduos com síndrome de Down realizam, com habilidade, o andar, o comer, o vestir e, além disso, dançam, executam as tarefas domésticas e têm facilidade de se comunicar. Isso se deve aos estímulos dados pela família e pela escola para que se tornem independentes, criando, assim, um ambiente propício para socialização e relacionamentos com diferentes pessoas (RAMOS et al, 2006).

Uma investigação sobre a influência do ambiente familiar na trajetória de desenvolvimento adaptativo das crianças com SD mostrou que o crescimento em comunicação, habilidades da vida diária e domínios de socialização foram preditos por medidas do ambiente familiar como a coesão entre seus membros e a interação mãe-filho. (HAUSER-CRAM et al, 1999).

Além disso, estudo realizado por Oliveira, Angelo (2000) relata que a mãe sente-se recompensada ao perceber que as dificuldades vivenciadas pela criança se encaminham à resolução, assim como as famílias deste estudo, tendo assim a clareza de que seus esforços não foram em vão.

Estudos mostram que muitas famílias são capazes de responder à experiência de terem uma criança com síndrome de Down com resiliência e capacidade para adaptarem-se a nova

rotina. Quando as mães foram questionadas sobre como suas famílias estão no presente, a maioria das respostas foi muito positiva. Muitas acrescentaram que a experiência resultou em consequências positivas aos membros da família, individualmente, e para a família como um todo (VAN RIPER, 2007).

A adaptação do filho idealizado para o real é um processo que demanda tempo e é vivenciada de forma conflituosa, podendo ser considerada uma experiência marcante para todos os elementos da família. No entanto, embora o choque diante do diagnóstico de SD seja inevitável, em especial para a mãe, normalmente a maioria das famílias supera a crise e atinge um equilíbrio (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCON, 2007).

Existe uma relação positiva entre capacidade de resolver problemas de comunicação e adaptação familiar. As mães que têm maior resolução dos problemas de comunicação, também apresentam uma adaptação maior (VAN RIPER, 2007).

Uma investigação sobre a influência do ambiente familiar nas trajetórias de desenvolvimento adaptativo das crianças com SD mostrou que o crescimento em comunicação, nas habilidades da vida diária, e nos domínios de socialização foram preditos por medidas do ambiente familiar como a coesão de seus membros e interação mãe-filho (HAUSER-CRAM et al, 1999).

Enfermeiras podem ter um importante papel na promoção de resiliência e adaptação nas famílias de crianças com SD, se elas reconhecerem e valorizarem as capacidades naturais da família para suportar, sobreviver e prosperar, mesmo em face de constantes aumentos de desafios associados à criança com SD (VAN RIPER, 2007).

As alegrias proporcionadas pelos ganhos da criança e por suas características positivas fazem a família considerá-la “Sendo uma dádiva”. Cada pequeno passo que a criança avança em direção ao desenvolvimento é muito comemorado (“Vibrando com as conquistas”), pois, além de ser uma aquisição da criança, remete a todo empenho da família, a uma conquista conjunta, à recompensa por tudo que fizeram e ainda fazem por ela.

KING et al (2006) também abordam a questão de vibrarem com os ganhos da criança. Exemplifica com a fala de um pai, quando diz que quando o filho aprendeu a soletrar o nome, falar o telefone e o endereço de casa, foi como ganhar um milhão de dólares. Salienta ainda que inocência, a falta de julgamento, de preconceito, e o fato de não guardar mágoa, também identificados neste estudo, fazem dos pais pessoas melhores; eles sentem-se “Ganhando com a

criança”, através de sua pureza, sensibilidade, carinho, bondade, ingenuidade, desprendimento material, alegria e humildade.

Quanto aos aspectos psicológicos e de relacionamento das crianças, elas são apreendidas positivamente pela amabilidade, docilidade, obediência e sensibilidade (SIGAUD e REIS, 1999).

O nascimento de uma criança com síndrome de Down não tem de ser uma experiência negativa. Dando suporte emocional adequado, informações precisas em relação à condição da criança e recursos úteis, os pais podem vir a conhecer e apreciar características únicas de seu filho (VAN RIPER, 2003).

Alguns pais relatam que seus relacionamentos ficaram mais fortes após o nascimento de uma criança com anomalia, enquanto outros se separaram de suas famílias (BAUMANN e BRADDICK, 1999). Irmãos aprendem também com tratar as pessoas, serem bons e respeitar as pessoas diferentes (BAUMANN; DYCHES; BRADDICK, 2005).

Seguindo com estudos sobre irmãos de crianças com SD, no de RAMPTON et al (2007) usou-se fotografias e verificou-se que o maior número de fotos foi de crianças com SD; os irmãos explicaram a importância desse ser para eles e falaram dele através de características positivas, como estar sempre alegre .

Em um estudo sobre a visão dos pais sobre o impacto de ter um irmão com deficiência intelectual, alguns benefícios trazidos pela criança foram citados como: irmãos ficam mais tolerantes, pacientes, aceitam as incapacidades; tornam-se mais piedosos, cuidadosos, amorosos, empáticos, com senso de justiça, sensíveis aos sentimentos dos outros; ficam mais maduros e menos materialistas; ajudam o irmão dentro e fora de casa; valorizam sua vida, suas habilidades e saúde (MULROY et al, 2008).

Outro fator que a família considera importante em suas mudanças é acreditar que vivenciar esses aspectos da criança torna o grupo familiar melhor, pois altera seus valores, aprecia mais pequenos gestos, sorrisos, momentos, ao invés de importar-se com bens materiais.

King et al (2006) concordam com o exposto ao relatar que, com o nascimento da criança SD, a família é estimulada a avaliar suas crenças mudando sua visão de mundo e seus valores. Após o acontecimento de um evento como esse, passa a pensar quais são seus valores reais, o que realmente importa. Considera ainda que ganhou uma maior compreensão de si, aprendeu sobre ter paciência, aceitação, tolerância, perseverança, compaixão e amor incondicional e que existem tantos outros valores importantes, que os moldaram como uma família. Oliveira, Ângelo (2000)

complementam que, independentemente de conseguir resolver o problema do seu filho ou não, o sofrimento faz as mães do estudo pensarem e enxergarem a vida de uma outra maneira, sendo sua relação com a vida vai transformada.

Todo o sofrimento e a alegria gerados pela convivência fazem com que a família mantenha-se “Amando intensamente” a criança, com seus defeitos e perfeições. Esse amor faz com que, apesar de toda a carga, os familiares não sintam que estão dedicando-se a ela por obrigação, mas sim porque a amam e sentem felicidade em fazer o bem a um membro da família. Apesar de se sentirem cansados, sobrecarregados, anulando seus desejos, veem tudo isso sendo superado por esse amor incondicional, pois, para a família, o mais importante é o bem de seus membros e é isso que conseguem com todo esse esforço.

Como no estudo com pais de crianças com anomalias de Baumann e Braddick, (1999) a família acredita que foi desejo de Deus nascer uma criança com um retardo. Quanto a isso, Sigaud, Reis (1999) referem que prevalece uma concepção sobre a SD como algo sobrenatural, sendo imputada a existência do problema à vontade divina ou ao destino. Essas visões de caráter religioso evidenciam a necessidade da mãe de atribuir a responsabilidade da ocorrência do fenômeno a algo ou alguém, aliviando-a de um possível sentimento de culpa.

A criança é um ser que pertence a um grupo familiar e que necessita de amor e proteção para concretizar a sua existência. A família é saudável quando se constitui a partir de laços afetivos, expressos por gestos de carinho e amor, capazes de manifestar sentimentos, dividir conhecimentos, crenças e valores (MOTTA, 1997).

Outros estudos também mostram os pais sentindo-se abençoados por ter o filho com deficiência, amando-o incondicionalmente e achando-o maravilhoso (KING et al, 2006; SARI, BASER, TURA, 2006).

Muitas vezes, quando pesquisamos experiências de famílias com crianças em situação de cronicidade, achamos difícil entender como os familiares, em seu balanço final, consideram a experiência boa, positiva, mesmo depois de todo o exposto por eles mesmos anteriormente. Mas precisamos romper nossos preconceitos sobre as vivências dos outros e estarmos abertos e enxergá-las a partir da realidade deles.

“Olhando com outros olhos” finaliza a sequência de dados, mostrando a criação de uma identidade com a síndrome e com quem a vivencia.

Criar um filho com deficiência pode ser uma experiência transformadora que estimula as famílias a examinarem seus sistemas de crença. Os pais podem vir a ganhar um sentido de coerência e controle através de mudanças em suas visões de mundo, valores e prioridades que envolvem diferentes formas de pensar em seu filho, o seu papel parental, bem como o papel da família. Embora os pais possam lidar com os sonhos perdidos ao longo do tempo, adaptações positivas podem ocorrer sob a forma de mudança de pontos de vista sobre a vida e invalidez, e uma apreciação das contribuições positivas trazidas pelas crianças para os membros da família e para a sociedade como um todo. Experiências dos pais indicam a importância de esperança e de ver as possibilidades que temos pela frente (KING et al, 2006).

Famílias com crianças com deficiências modificam suas visões de mundo, ou seja, suas maneiras de pensar sobre a vida e a deficiência e alguns valores são reforçados, inseridos ou abandonados ao longo do tempo. Um dos valores que se mantiveram foi a importância da comunicação dentro de um casamento, que se tornou ainda mais fundamental. Um que se inseriu está relacionado à maior compreensão das questões sociais. Inicialmente as famílias enfrentam muitas batalhas em prol do próprio filho, mas ao longo do tempo as batalhas se tornam mais amplas. Não lutam apenas por seu próprio filho, mas pelas crianças com necessidades especiais. Torna-se o desejo das famílias o melhor para todas as crianças, não apenas para seu filho (KING et al, 2006).

6.2. Fazendo relações com o referencial teórico (Interacionismo Simbólico)

Para a realização deste estudo, optamos pela abordagem qualitativa, utilizando o Interacionismo Simbólico como Referencial Teórico, pela possibilidade de aprofundamento dos dados nos significados das ações e relações humanas e por levar em conta a particularidade dos sujeitos.

Charon (2007) diferencia dois tipos de ação humana, a ação aberta e a ação velada. A ação aberta é a que acontece na interação social, a ação social. A velada é a ação que ocorre dentro do indivíduo e que gera uma ação aberta. Neste trabalho buscamos identificar a ação encoberta, o que faz as famílias agirem, quais são seus motivadores, quais as emoções envolvidas nela, para assim entendermos suas ações abertas.

Pudemos notar que, apesar de perguntarmos para a família como é a experiência de ter uma criança com SD naquele momento, suas respostas sempre remetem ao passado, aos acontecimentos anteriores e, principalmente, à descoberta. Charon (2007) justifica esse ato da família quando diz que dividimos nossas ações em atos, e que os atos são objetos sociais que o ator tira da sequência de ações. Assim, quando entrevistamos a família, apesar de não perguntamos especificamente sobre a descoberta, muitas vezes é a forma como a vivenciaram que remete a outros atos que levaram até o momento atual, voltando assim àquele momento. Acreditamos que também o expõe com objetivo de entendermos sob seu ponto de vista, o que ajuda a compreensão da experiência, nosso maior objetivo.

Consideramos que a perspectiva da família em geral é calcada na situação que está vivenciando naquele momento específico. Assim, se a criança está saudável, apresentando bom desenvolvimento, a família também se sente tranquila. Se ainda encontra dificuldades no desenvolvimento da criança, as falas também se voltam para questões de insegurança e necessidade de ajuda para prosseguir. Segundo Charon (2007), poucos de nós podemos aplicar uma perspectiva para cada situação que encontramos. Perspectivas mudam com a situação, são situacionais. Em cada situação, temos um papel diferente e, conseqüentemente, uma perspectiva diferente. Assim, as famílias também agem de acordo com a situação que vivenciam, se períodos nebulosos ou de claridade.

Como pudemos notar nas categorias “Precisando de ajuda para conseguir” e na subcategoria “Vislumbrando perspectivas”, fatores da realidade abstrata como: a força, a fé e a esperança motivam o comportamento humano no enfrentamento das situações de dificuldade. Segundo o IS (CHARON, 2007), uma das formas de os símbolos transformarem o indivíduo é através a realidade abstrata. A linguagem permite imaginar e perceber a realidade além do concreto. Através da linguagem podemos estabelecer objetos como: Deus, amor, liberdade, verdade, bom e mau, e outros objetos abstratos que são grande parte de nossa existência. Os seres humanos são usuários de símbolos e capazes de criar um mundo abstrato; podem imaginar metas, ideais, valores e moral, sendo que essa realidade abstrata se torna um importante fator de motivação do comportamento humano.

Pudemos notar que, quando a família busca uma estratégia para solucionar um problema, ela realiza uma ação mental, direcionando e criando estrategicamente metas. Quando vive um conflito, usa símbolos e self para conversar consigo mesma sobre esse problema e decidir qual será o melhor rumo a tomar diante da situação. No capítulo sobre mente humana, esta é definida como toda ação simbólica velada em direção a si mesmo. Quando conversamos com nós mesmos usando símbolos, estamos engajados na ação da mente (CHARON, 2007).

Percebemos também que, quando a criança vivencia alguma situação preconceituosa, a família sofre, pois se coloca em seu lugar e projeta seu futuro na escola, no trabalho, perante a sociedade e imagina como a criança será recebida por ela; torna-se claro um dos conceitos abordados no IS, o de “*assumir o papel do outro*”, que, segundo Charon (2007), é entender as coisas através de diferentes pontos de vista, no caso, tentando entender do ponto de vista da criança como é passar por essas situações.

Ainda com relação a esse conceito, na entrevista seis pudemos notar que muitas vezes a mãe se coloca no lugar dos filhos para saber o que eles querem ou o que estão sentindo, já que ambas as crianças não falam e que uma delas tem o autismo associado. No caso, a mãe ou a família tentam entender o ponto de vista da criança com deficiência para satisfazer suas necessidades e desejos da melhor forma possível.

Quando Charon fala da construção da identidade através da interação social, aponta a constante construção de rótulos realizada pelos seres humanos. As crianças SD podem ser um exemplo disso, quando rotuladas apenas por suas incapacidades. Assim, a criança com algum tipo de deficiência carrega consigo um rótulo, fazendo com que a sociedade tenha atos

preconceituosos. Diante disso, a família busca estratégias para minimizar essas incapacidades o máximo possível para evitar o estigma da sociedade. Também agem assim os profissionais de saúde que costumam atuar através de rótulos pré-estabelecidos, deixando de ouvir as necessidades das famílias e, conseqüentemente, de valorizar a real demanda da mesma.

Ainda falando sobre a construção da identidade, Charon (2007) referencia Gregory Stone ao falar sobre como nossas vestimentas são importantes para dizer aos outros quem somos, anunciando nossa identidade. A importância dada à aparência foi constatada em uma das famílias do estudo quando relatou a importância das crianças com deficiências estarem bem vestidas para facilitar a aproximação dos membros da sociedade. Os familiares falam sobre a maior aproximação das pessoas quando os filhos SD estão mais bem vestidos.

Outro fato importante na experiência da família é a escolha da escola, pois acredita que essa instituição influencie no comportamento da criança e que, assim, possa ajudar ou atrapalhar o seu desenvolvimento. Em Charon (2007), no capítulo sobre interação social, o autor cita que pais optam por colocar seus filhos em escolas religiosas particulares, pois entendem o poder dessa contínua interação, importante causa da ação humana.

Acreditamos que a referencial escolhido adequou-se perfeitamente ao tema do estudo, pois o IS é uma perspectiva importante e única que considera o ser humano ativo em seu ambiente, interagindo com os outros e consigo mesmo; um ser dinâmico, que define situações imediatas de acordo com a perspectiva desenvolvida e que as altera durante a interação social (CHARON, 2007), como pudemos observar neste estudo.

6.3. Desvelando as ações/intervenções do Enfermeiro diante dos achados

Quando iniciei a coleta de dados, notei que muitas famílias ficavam espantadas quando, dentro de minha apresentação, dizia que era Enfermeira. Isso acontecia porque as famílias não sabiam qual é o papel do Enfermeiro diante da situação. Para eles, o papel da Fonoaudióloga, Psicóloga e Fisioterapeuta, por exemplo, está muito claro, uma vez que convivem com esses profissionais nos atendimentos à criança. Porém, a família não encontra com frequência um Enfermeiro e, nos momentos em que ele está presente, não soma praticamente nada a sua experiência. Diante disso e dos achados com relação à grande falta de orientação que a família expressa, senti-me na obrigação de desvelar o que as pesquisas utilizadas neste estudo trazem de ações/intervenções da enfermagem frente à criança com SD e a sua família.

O objetivo do exposto não é fornecer uma fórmula de a enfermagem atuar junto a essas famílias, mas de instigar a profissão a possibilidades de ação e à busca pessoal por melhoras.

As famílias, ao receberem a notícia de que o filho tem síndrome de Down, necessitam de segurança, apoio, confiança e dignidade, fazendo com que não fujam da realidade, mas a enfrentem. Para isso, as enfermeiras devem estar em sintonia com a paz e o bem-estar, pois a cordialidade, a convivência e a compaixão garantem a humanidade das pessoas (ROLIN, 2003).

Alguns pais podem ter medo de expressar seus sentimentos negativos com relação à outra expectativa de nascimento, porque eles se preocupam com o fato de que enfermeiros e médicos irão rotulá-los como maus pais (VAN RIPER; PRIDHAM; RYFF, 1992). Assim, uma mãe sugere que as enfermeiras não forcem as mães a terem vínculo ou tocar os bebês antes de elas decidirem que é a hora, mas que usem o tempo para sentar e dizer que entendem o que estão passando; que olhem para suas necessidades e emoções e não apenas para os cuidados médicos do bebê (VAN RIPER; PRIDHAM; RYFF, 1992).

O cuidado humano e ético envolve conhecimento, humildade, paciência, honestidade e esperança, estabelecendo uma parceria com o indivíduo com SD e representando a presença, a experiência e o compromisso profissional (RAMOS et al, 2006).

Em anos de experiência, Van Riper (2003) refere que a lição mais importante que aprendeu é que os enfermeiros e outros profissionais de cuidados de saúde têm a poder de definir como serão os primeiros meses após o diagnóstico. Um Enfermeiro pode ajudar a transformar

uma experiência negativa em positiva, enriquecendo-a. Sugere alguns fatores a ter em mente quando essa profissional cuidar de uma criança com síndrome de Down e sua família: (1) pôr de lado preconceitos, já que cada família tem sua própria história e terá sua própria interpretação sobre a experiência; (2) proporcionar um ambiente seguro, livre de julgamentos, pressão, estigma; (3) pensar "diferente", pensar que o nascimento de uma criança SD não é uma tragédia, mas uma mudança de planos; (4) guiar os pais através de informações de saúde, ter paciência e responder a suas dúvidas e questionamentos; (5) referenciar grupos de apoio.

O Enfermeiro deve estar familiarizado com a variedade de desordens genéticas e sua transmissão; deve ser capaz de discutir com a família os aspectos usuais e não usuais das desordens mais comuns, deve ser capaz de questionar os achados não usuais, tem que saber referenciar um especialista, coordenar encontros e dar seguimento às questões com o objetivo de maximizar o potencial da criança; oferecer informações, falar sobre o crescimento e desenvolvimento; ouvir a família; incentivar hábitos alimentares e de vida saudáveis, a fim de prevenir obesidade e outras doenças; dar conselhos sobre segurança da criança, imunização, treino de uso do banheiro, hábitos de higiene; e orientar sobre os programas de intervenção precoce (PASTVA, CORWIN, MORIN, 2004).

O Enfermeiro deve mostrar as possibilidades de desenvolvimento das crianças com deficiências, além de fornecer a atenção necessária quanto aos sentimentos vivenciados pelos pais, a fim de garantir-lhes confiança e segurança para o cuidado de seu filho, ajudando-os a superar as dificuldades. O profissional precisa estar preparado para acompanhar esses pais e apoiá-los, auxiliando-os no crescimento e desenvolvimento saudável do filho deficiente, bem como para o alcance das potencialidades deste, proporcionando um atendimento humanizado, acolhedor e individualizado (LEMES e BARBOSA, 2007).

Carswell (1993) complementa que o papel do Enfermeiro é provocar mudanças, planejar uma intervenção sistematizada junto à família e desenvolver programas de treinamento. Cabe pensar na importância de programas de prevenção e intervenção que visem atender a essas famílias desde o nascimento do bebê e, quando for o caso, desde a gestação. Esses programas devem buscar auxiliar os pais e mães no processo de adaptação à criança com SD, tanto no que diz respeito aos aspectos físicos da Síndrome - propiciando-lhes acesso a informações e oferecendo-lhes orientação nos cuidados demandados pela criança - quanto no que se refere à disponibilização de atendimento aos aspectos emocionais suscitados por esse acontecimento. Isto

permitirá que pais, mães e demais familiares consigam lidar de modo mais adequado com a criança com SD, facilitando o desenvolvimento de todo o seu potencial e contribuindo para a qualidade de vida dessas famílias e para o estabelecimento de relações familiares mais saudáveis (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

Os familiares também devem ser participantes ativos em todo processo de estimulação da criança; são eles que continuarão, em casa, todo trabalho dos profissionais de saúde e que lhe oferecerão encaminhamentos. Assim, o Enfermeiro precisa estar atento a promover o processo interativo entre criança, família e equipe multidisciplinar, oferecendo subsídios para o desenvolvimento da criança.

Com relação à inclusão escolar na rede regular de ensino, os profissionais das áreas de saúde podem acompanhar a criança e sua família no preparo para sua inserção nessa rede, auxiliá-las no processo de transição e, ainda, servir de elo entre as instituições envolvidas e a família, apoiando-a ou acolhendo-a em suas necessidades (LUIZ et al, 2008).

Vessey, Swanson (1993) abordam as ações do Enfermeiro escolar. Considerando a sensibilidade imunológica e riscos de doenças associadas à criança, esse profissional deve estar atento ao exame ocular e testes auditivos anuais, vacinação correta da criança SD e dos alunos que convivem com ela, orientação de familiares e profissionais na prevenção de sequelas após infecção respiratória e indicação de serviços, quando necessário. Complementa que a criança só terá um bom desempenho escolar se tiver o físico e o emocional saudável, sendo ideal que a enfermeira da escola coordene a equipe educacional e veja se os objetivos estão sendo alcançados.

Essas são apenas algumas das ações que o Enfermeiro precisa realizar junto a essa população. Precisamos cada vez mais estar atentos às reais necessidades e desempenhar nossos papéis com responsabilidade, compromisso e competência.

7. Consideração Finais

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Modelo Teórico “*Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante*” permitiu compreendermos o significado da experiência de ter uma criança com síndrome de Down para essas famílias.

Essa experiência aponta para momentos ímpares nos quais se têm manifestado necessidades de cuidado. O fenômeno um leva a refletir sobre importantes espaços de ação da enfermagem na família, sobre os quais o enfermeiro precisa estar atento. Evidenciam-se momentos de dificuldade enfrentados por ela que vão muito além do choque da descoberta. Dentre eles estão:

- ✓ a falta de conhecimento e de informação da família;
- ✓ o despreparo dos profissionais de saúde em fornecer informações precisas sobre a síndrome;
- ✓ a falta de apoio social e a subutilização das redes de apoio por falta de conhecimento de sua existência;
- ✓ a descoberta de alterações de saúde da criança, que, na maioria das vezes, é desencadeada pela maior disposição causada pela síndrome;
- ✓ a falta de parâmetros relacionados aos marcos de desenvolvimento infantil e também nas dificuldades de a criança alcançá-los;
- ✓ a convivência com o preconceito.

Essas são circunstâncias que geram momentos de preocupação, ansiedade, dúvidas, tristeza e aflição e imprimem a necessidade de o Enfermeiro estar sensível e receptivo para acolher a família, coletando dados e planejando cuidados em parceria com os envolvidos.

A enfermagem deve proporcionar outros cenários de encontro com essas famílias, além do hospitalar, já que as necessidades das mesmas extrapolam o momento do diagnóstico. É preciso buscá-los nos retornos aos atendimentos regulares a que a criança é submetida ou por meio de busca ativa na comunidade. Os “*Períodos nebulosos*” enfrentados pela família mostram essas oportunidades de ação da enfermagem e a necessidade de criação de espaços de contatos

privilegiados para intervenções junto a elas. Os profissionais de saúde e, particularmente, os da enfermagem, têm ficado à margem do trabalho com esses grupos. Assim, impõe-se a necessidade de orientá-los de forma acurada; de oferecer acesso às redes de apoio disponíveis; de acionar o serviço social e outros afins, quando necessário; de apoiar e de estimular espaços de interação entre o casal, com o objetivo de auxiliar na distribuição dos papéis e demandas da família e agir, em especial, no enfrentamento de períodos de dificuldades e dúvidas, com o objetivo de minimizá-los e até evitá-los.

No fenômeno dois, a mobilização dos familiares pelo desenvolvimento da criança impõe restrições e abdicção em prol dela. Os impactos no funcionamento familiar levam a imaginarmos que a experiência seja composta apenas por momentos de apreensões; os dados, todavia, evidenciam que o amor e alegria trazidos pela criança tornam a experiência repleta de superação e resiliência.

A enfermagem deve também pôr fim em seus pré-conceitos sobre a vivência da família e considerar um plano de cuidados que abarque todas as demandas demonstradas por ela e identificadas nesse estudo.

Verificamos que a enfermagem nacional pouco tem publicado sobre o tema, havendo a necessidade de se atentar para a importância do mesmo, aproximando-se dessa população para descobrir as lacunas de conhecimento a serem exploradas.

Este modelo teórico é um instrumento que fornece capacidade ao Enfermeiro para atuar junto à família da criança com SD; no entanto, ele não limita a experiência a esses dados podendo ser ampliado a partir do momento que outros achados forem acrescentados à compreensão dessa realidade.

A finalização dessa pesquisa permitiu, ainda, a identificação de lacunas do conhecimento nessa área no âmbito da Enfermagem brasileira. Impõe-se a necessidade de maior aproximação dessa população e sugere-se que pesquisas futuras possam ser desenvolvidas, abordando questões identificadas neste estudo. Merecem ser explorados: a comunicação entre a família e a equipe de saúde; a interação dos membros da família, especificamente do casal; as estratégias de organização da família e redistribuição de papéis por ocasião do nascimento da criança com SD; o seguimento da criança com SD na família; a família no manejo de situações de preconceito, e a organização econômica da família no cotidiano dos cuidados da criança com SD; apoio social e redes de apoio à família da criança com SD; relação entre as perspectivas de futuro desejadas e

alcançadas; benefícios adquiridos com a criança com SD; saúde da família frente às abdições, além de inúmeros outros aspectos.

Referências

REFERÊNCIAS

ALI, M. R. et al. Parents of mentally retarded children: personality characteristics and psychological problems. **Soc. Behav. Pers.**, v.22, p.41-52, 1994.

AMARAL L. A. **Conhecendo a deficiência** (em companhia de Hércules). São Paulo: RobEditorial, 1995.

ARAÚJO, A. C. M.; SOARES, Y. N. G. Amamentação em crianças com síndrome de Down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 12, n. 1, p. 5-19, 1999.

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DE PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN - APS DOWN. **Síndrome de Down**. Disponível em: <<http://www.apsdown.com.br>> Acesso em: 17 set. 2009.

BARBOSA, E. C. V. Humanização nas relações com a família: um desafio para a enfermagem em UTI Pediátrica. **Acta sci. Health. sci.**, v. 26, n. 1, p. 205-212, 2004.

BAUMANN, S.L.; DYCHES, T.T.; BRADDICK, M. Being a Sibling. **Nurs. Sci. Q.**, v. 18, p. 51, 2005.

BAUMANN, S. L.; BRADDICK, M. Out of their element: fathers of children who are “not de same”. **J. Pediatr. Nurs.**, New York, USA, v. 14, n. 6, p. 369-78, 1999.

BENKO, M. A.; SILVA, M. J. P. Pensando na espiritualidade no ensino de graduação. **Rev. latinoam. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 4, n. 1, p.71-85, 1996.

BITTENCOURT, J. F. V. **Compreendendo o pré-operatório de mastectomia aos olhos de quem vivencia**. 2000. 145 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2000.

BLUMMER, H. **Symbolic interactionism: perspective and method**. Berkeley: University of California, 1969. 208p.

BOUSSO, R. S.; ANGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 35, n. 2, p. 172-9, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº196/96 – CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

- BOWLING, A. Measuring social networks and social support. In: BOWLING, A. **Measuring health**. A review of quality of life measurement scales. 2. ed. Philadelphia: Open University Press, 2003.
- BULLOCK, K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders, 2004. p.142-161.
- BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 9, p. 31-40, 1999.
- CARSWELL, W. A. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam síndrome de Down. **Rev. latinoam. enferm.**, Ribeirão Preto, v. 1, n. 2, p. 113-128, 1993.
- CARVALHAES, M. A. B. L.; MOURA, E. C. de; MONTEIRO, C. A. Prevalência de fatores de risco para doenças crônicas: inquérito populacional mediante entrevistas telefônicas em Botucatu, São Paulo, 2004. **Rev. bras. epidemiol.**, v. 11, n. 1, p. 14-23. 2008. Disponível em:< <http://www.scielosp.org/> > Acesso em: 21 Jul. 2009.
- CASARIN, S. Aspectos psicológicos da Síndrome de Down. In: SCHWARTZMAN J. S. (org) **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon, 1999. p. 263-85. ok
- CHARON, J. M. **Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 3. ed. Englewood Cliffs : Prentice Hall, 1989. 205 p.
- _____ **Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration**. 9. ed. Englewood Cliffs : Prentice Hall, 2007. 241 p.
- CHENITZ, W. C.; SWANSON, J. M. **From practice to grounded theory: qualitative research in nursing**. California : Addison-Wesley, 1986. 259 p.
- COLNAGO, N. A. S. Orientação familiar: estratégias de intervenção para pais de crianças com síndrome de Down. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; HAYASHI, M. C. P. I (Orgs). **Temas em educação especial: conhecimentos para fundamentar a prática**. Araraquara-SP: Junqueira&Marin; Brasília-DF: CAPES – PROESP, 2008. p. 175-88.
- _____ **Pares mães-bebês com síndrome de Down: estudo da estimulação e dos aspectos qualitativos da interação**. 1991. 100f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, São Carlos 1991.
- COLNAGO, N. A. S.; ALVES, Z. M. M. Orientação familiar para pais de crianças com síndrome de Down. **Revista de extensão e pesquisa em educação e saúde**, Marília, n. 2, p. 11-29. 2004.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down**: uma introdução para pais e cuidadores. 3. ed. Porto Alegre: Artmed. 2008. 312p.

CUSKELLY, M.; GUNN, P. Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. **J. Intellect. Disabil. Res.**, v.50, part. 12, p. 917-25, 2006.

DAMIÃO, E. B. C. **As crenças da família da criança com fibrose cística**. 2002. 143f. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

DÉA, V. H. S. D.; DUARTE, E. (Org.). **Síndrome de Down Informações, caminhos e histórias de amor**. Campinas: Phorte, 2009. 335p.

DESSEN, M. A.; POLONIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v.17, n.36, p.21-32. 2007.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2.ed. Maringá: Eduem, 2004. 460p.

FAULKS, D.; et al. A controlled national survey in France of health-related challenges for persons with Down syndrome. **Nurs. Outlook**, v. 54, n. 6, 2006.

FLABIANO, F. C.; BÜHLER, K. E. C. B.; LIMONGI, S. C. O. Desenvolvimento cognitivo e de linguagem expressiva em um par de gêmeos dizigóticos: influência da síndrome de Down e da prematuridade associada ao muito baixo peso. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.** v. 14, n. 2, p. 267-74, 2009.

FLICK U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed. 2009. 405p.

FRANCO, V. Dimensões transdisciplinares do trabalho de equipe em intervenção precoce. **Interação em Psicologia**, Curitiba, v. 11, n. 1, p. 113-121, 2007.

FREITAS, M. C.; MENDES, M. M. R. Condição crônica: análise do conceito no contexto da saúde do adulto. **Rev. latinoam. enferm.**, v. 15, n.4, 2007.

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN. **Síndrome de Down**. Disponível em: <http://www.fsdown.org.br/sindrome_down.php> Acesso em: 16 set. 2009.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A L. **The discovery of grounded theory**: strategies for qualitative research. New York : Aldine de Gruyter, 1967. 271 p.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**: advances in the methodology of grounded theory. San Francisco: University of California, 1978. 271p.

GUILLER, C. A.; DUPAS, G.; PETTENGILL, M. A. M. Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica. **Acta paul. enferm.**, v.20, n.1, p.18-23, 2007.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 1992. 224 p.

HALLAL, C. Z.; MARQUES, N. R.; BRACCIALI, L. M. P. Aquisição de habilidades funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. **Rev. Bras. CrescimentoDesenvol. Hum.**, v. 18, n. 1, p. 27-34, 2008.

HAMLETT, K. W.; PELLEGRINI, D. S.; KATZ, K. Childhood chronic illness as a family stressor. **J. Pediatr. Psychol.**, v.17, n.1, 33-47, 1992.

HAUSER-CRAM, P.; et al. Family Influences on Adaptive Development in Young Children with Down Syndrome. **Child Dev.**, v. 70, n. 4, p. 979-989, 1999.

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

HOLMAN, H; LORIG, K. Patients as partners in managing chronic disease. **Br. Med. J.**, v. 320, p.567-70, 2000.

HORTA, A. L. M. Significado do nascimento de uma criança com cardiopatia para a família. **Acta paul. enferm.**, v.9, p.119, 1996.

IERVOLINO, A. S. **Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da síndrome de Down da cidade de Sobral - Ceará** . 2005. 276 f. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, São Paulo, 2005.

KING, G. A. et al. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. **Child Care Health Dev.**, v.32, n.3, p.353-369, 2006.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

KREPPNER, K. The child and the family: interdependence in developmental pathways. **Psicol. teor. pesqui.**, v.16, n.1, p.11-22, 2000.

LAM, M.; MACKENZIE, A. E. Coping with down syndrome. **Qual. Health Res.**, v. 12, n.2, p. 223-37, 2002.

LASSETTER, J. H.; MANDLECO, B. L.; ROPER, S. O. Family photographs: expressions of parents raising children with disabilities. **Qual. Health Res.**, v. 17, n. 4, p. 456-67, 2007.

- LEEUWEN, R.V. et al. Spiritual care: implications for nurses' professional responsibility. **J. Clin. Nurs.**, v. 15, p.875-884, 2006.
- LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. Comunicando a mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta paul. enferm.**, v. 20, n. 4, p. 441-5, 2007.
- LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 2005. 100 p.
- LUIZ, F. M. R. **Experiências de famílias de crianças com síndrome de Down no processo de inclusão na rede regular de ensino**. 2009. 116f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
- LUIZ, F. M. R. et al. A inclusão da criança com síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, , v.14, n. 3, p. 497-508, 2008.
- MANCINI M. C. et al. Comparação do desempenho funcional de crianças portadoras de síndrome de down e crianças com desenvolvimento normal aos 2 e 5 anos de idade. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 61, n. 2-B, p. 409-415, 2003.
- MARCON, S. S. et al. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 14 (esp.), p. 116-24, 2005. Disponível em: <<http://148.215.1.166:89/redalyc/pdf/714/71401417.pdf>>. Acesso em: 21 jul. 2009.
- MARTINS, D. A.; POLAK, Y. N. S. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. **Ciênc. cuid. saúde**, Maringá, v. 1, n. 1, p. 111-115, 2002.
- MATHEUS, M. C. C. Os fundamentos da pesquisa qualitativa. In: MATHEUS M. C. C.; FUSTINONI, S. M. **Pesquisa Qualitativa em Enfermagem**. São Paulo: LMP; 2006. p.17-21.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2000. 269 p.
- MOGILKA, M. Autonomia e formação humana em situações pedagógicas: um difícil percurso. **Educação Pesquisa**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 57-68, 1999.
- MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 22, n. 2, p. 96-9, 2000.

- MOTTA M. G. C. **O ser docente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais.** 1997. 207f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.
- MULROY, S. et al. The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. **J. Intellect. Disabil. Res.**, Inglaterra, v. 52, part. 3, p. 216-29, 2008.
- NEMAN, F. Fazendo algo a mais: a percepção do aluno de enfermagem sobre o cuidado realizado no contexto da família. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 142-7, 1999.
- NERI, A. L. **Palavras-chave em gerontologia.** 3. ed. Campinas: Alínea, 2008.
- NEWBY, N. M. Chronic illness and the family life-cycle. **J. Adv. Nurs.**, Inglaterra, v. 23, p. 786-91, 1996.
- OLIVEIRA, I.; ANGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v.34, n.2, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342000000200010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 nov. 2009.
- OLSEN, S. F. et al. Support, communication, and hardiness in Families with children with disabilities. **J. Fam. Nurs.**, v. 5, p. 275 – 291, 1999.
- PASTVA, M.; CORWIN, E. J.; MORIN, K. Down Syndrome with an unusual etiology: case report and review. **J. Am. Acad. Nurse Pract.**, v. 116, n. 6, p. 244-50, 2004.
- PAVARINI, S. C. I.; NERI, A. N. Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE, Y. A. O.; DIOGO, M. J. D'E. (Org.). **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico.** Atheneu, São Paulo, 2000.
- PELCHAT, D. et al. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. **Child Care Health Dev.**, v. 25, n. 4, p.377-97, 1999.
- PEDRO ICS, ROCHA SMM, NASCIMENTO LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. **Rev. latam. Enferm.**, v.16, n.2, p.324-27, 2008.
- PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v.13, n.3, p.429-446, 2007.
- _____. Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.16, n.3, p.503-514, 2003.

_____. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic. Teor. Pesqui.**, v.17, n. 2, p.133-141, 2001.

_____. Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de Down. **Psicol. Reflex. Crit.**, v.19, n. 2, p. 283-291, 2006.

_____. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. **Interação psicol.**, v. 6, n. 2, p. 167-176, 2002.

PETEAN, E. B. L.; SUGUIHURA, A. L. M. Ter um irmão especial: convivendo com a síndrome de Down. **Rev. bras. educ. espec.**, Marília, v. 11, n. 3, 2005.

PHILLIPS, L. Nia's history continued. **Learn. Disabil. Pract.**, v. 10, n. 5, 2007.

PINHEIRO, M. C. D. O "ser-mãe" de criança com malformação: um estudo fenomenológico. **Rev. bras. enferm.**, v. 50, n. 2, p. 197-214, 1997.

PORTO-CUNHA, E.; LIMONGI, S. C. O. Modo comunicativo utilizado por crianças com síndrome de Down. **Pró-Fono Rev. Atualização Científica**. v. 20, n. 4, p. 243-8, 2008.

RAINES, D. A. Suspended mothering: women's experiences mothering an infant with a genetic anomaly identified at birth. **Neonatal Netw**, v. 18, n.5, p.35-9, 1999.

RAMALHÃO, A. B.; DUPAS, G. Vivendo a ambivalência: o significado da visita para os pais de neonatos internados em Unidade de Tratamento Intensivo. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 16, n. 3, p. 41-50, 2003.

RAMOS, A. F.; et al. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Rev. bras. enferm.**, v. 59, n. 3, p. 262-268, 2006. Disponível em:<www.scielo.br/pdf/reben/v59n3/a03v59n3.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2009.

RAMPTON, T. B. et al. Images of life: siblings of children with down syndrome. **J. Fam. Nurs.**, Prove, USA, v. 13, n. 4, p. 420-42, 2007.

RIBEIRO, N. R. R. A família enfrentando a doença grave da criança. In: ELSESEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2.ed. Maringá: Eduem, 2004. p. 183-198.

RILLSTONE, P.; HUTCHINSON, S. A. Managing the reemergence of anguish: pregnancy after a loss due to anomalies. **J. Obstet. Gynecol. Neonatal Nurs.**, v. 30, n. 3, p. 291- 8, 2001.

ROLIM, K. M. C. **A enfermagem e o recém-nascido de risco**: refletindo sobre a atenção humanizada. 2003. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2003.

SALGADO, A. P. A.; ROCHA, R. M.; CONT, C. de C. O enfermeiro e a abordagem das questões religiosas. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 223-8, 2007. Disponível em:<<http://www.revenf.bvs.br/>>. Acesso em: 22 set. 2009.

SANCHES, L. M.; BOEMER, M. R. O convívio com a dor: um enfoque existencial. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 36, n.4, p. 386-93, 2002.

SANT'ANA, I. M. Educação inclusiva: concepção de professores e diretores. **Psicol. est.**, Maringá, v. 10, n. 2, p. 227-234, 2005.

SARI, H. Y.; BASER, G.; TURA, J. M. Experiences of mothers of children with down syndrome. **Paediatr. Nurs.**, Inglaterra, v. 18, n. 4, p. 29-32, 2006.

SCHWARTZMAN, J. S. (Org.). **Síndrome de Down**. São Paulo: Mackenzie: Memmon; 1999.

SHAPIRO, J.; BLACHER, J.; LOPEZ, S. R. Maternal reactions to children with mental retardation. In: BURACK J. A.; HODAPP R. M.; ZIGLER E. (Org.). **Handbook of mental retardation and development**. Cambridge, Cambridge University Press, 1998. p. 606-636.

SIGAUD, C. H. S.; REIS, A. O. A. A representação social da mãe acerca da criança com síndrome de down. **Rev. Esc. Enf. USP**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 148-56, 1999.

SIKLOS, S.; KERNS, K. A. Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. **J. Autism. Dev. Disord.**, v. 36, n. 7, p. 921-933, 2006.

SKOTKO B. Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their Postnatal Support. **Pediatrics**, v. 115 n. 1. p. 64-77, 2005.

SOBRINHO, J. G.; GOLÇALVEZ, M. J. R.; SOUTINHO, M. E. P. Atenção à criança e ao adolescente com síndrome de Down. In: SANTORO, J. R. (Org.). **Ecologia e desenvolvimento humano**. FUNPEC, São Paulo, 2008.

SOUZA, M. J de. **Família-pessoa portadora de síndrome de Down na ótica da mãe**: uma contribuição para a prática de cuidar na enfermagem. 1999. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro 1999.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basics of qualitative research**: techniques and procedures for developing grounded theory. Thousand Oaks: Sage Publications, 1990. 312p.

_____. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2.ed. Porto Alegre: Artmed. 2008. 288p.

- SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCON, 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.
- SZYMANSKI, H. A família como um locus educacional: perspectivas para um trabalho psico-educacional. **Rev. bras. est. pedag.**, v. 81, n. 197, p. 14-25, 2000.
- TANYI, R. A. Spirituality and family nursing: spiritual assessment and interventions for families. **J. Adv. Nurs.**, Inglaterra, v. 53, n. 3, p. 287-294, 2006.
- TRIVINOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1992. p.145-52.
- VAN RIPER, M.; PRIDHAM, K.; RYFF, C. Symbolic Interacionism: a perspective for understanding parent-nurse interactions following the birth of a child with down's syndrome. **Maternal Child Nurs. J.**, v. 20, n. 1, p. 21-39, Spring, 1992.
- VAN RIPER, M. A change of plans. **Am. J. Nurs.**, v. 103, n. 6, p. 71-4, 2003.
- _____. Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. **J. Pediatric Nurs.**, v. 22, n. 2, p.116-28, 2007.
- VESSEY, J. A.; SWANSON, M. N. Caring for the children with down syndrome. **J. Sch. Nurs.**, v. 9, n. 1, p. 20-4, 1993.
- VERAS, R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. **Rev. Saúde Pública**. v. 43, n. 3, p. 548-554, 2009.
- VOIVODIC, M. A. M. A.; STORER, M. R. S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. **Psicol. teor. prat.**, v. 4, n. 2, p. 31-40, 2002.
- WELLS, K.; JOHN, R. Culturally Sensitive Case Study: A Newborn with Down Syndrome. **Newborn Infant Nurs. Rev.**, v. 2, n. 4, p. 207-213, 2002.
- WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Nurses and families: a guide to family assessment and intervention**. 5.ed. FA Davis Co. 2009.

Apêndices e Anexos

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos
Via Washington Luís, km. 235 - Caixa Postal 676
Fones: (016) 3351.8109 / 3351.8110
Fax: (016) 3361.3176
CEP 13560-970 - São Carlos - SP - Brasil
propg@power.ufscar.br - <http://www.propg.ufscar.br/>

CAAE 0040.0.135.000-08

Título do Projeto: SINDROME DE DOWN: EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA

Classificação: Grupo III

Pesquisadores (as): Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Profª Drª Giselle Dupas (orientadora)

Parecer Nº. 280/2008

1. Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a um evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente em ___/___/___ e ao término do estudo.

2. Avaliação do projeto

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (CEP/UFSCar) analisou o projeto de pesquisa acima identificado e considerando os pareceres do relator e do revisor DELIBEROU:

As pendências apontadas no Parecer nº. 271/2008, de 20 de junho, foram satisfatoriamente resolvidas.

O projeto atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

3. Conclusão:

Projeto aprovado

São Carlos, 7 de julho de 2008.

Prof. Dra. Cristina Paiva de Sousa
Coordenadora do CEP/UFSCar

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de consentimento livre e esclarecido¹

Título do Projeto: Síndrome de Down: Experiência da família

Eu, Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Enfermeira (Coren-120458), aluna do Curso de Pós-Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, quero convidá-la(o) a participar de um estudo que resultará na minha dissertação de mestrado sob a denominação de: “Síndrome de Down: Experiência da família.” O objetivo deste estudo é de compreender o significado que tem, para a família, vivenciar o processo de cuidar da criança com síndrome de Down.

Entendemos que os riscos relacionados com a participação são mínimos. Se percebermos ou o entrevistado relatar qualquer desconforto ou mal estar por ocasião da entrevista, a mesma será imediatamente interrompida só sendo retomada se e quando o entrevistado desejar. Caso se perceba qualquer risco ou dano não previstos, as atividades serão imediatamente suspensas. Acreditamos que a realização da pesquisa nos instrumentalizará no sentido de qualificar a assistência de enfermagem a essa população.

Para isso, será preciso realizar uma entrevista, que será gravada (para facilitar a compreensão da fala), em local privado e horário a serem definidos de acordo com a sua disponibilidade. O conteúdo gravado será posteriormente transcrito e analisado. As fitas das entrevistas permanecerão guardadas com a pesquisadora e somente ela e sua orientadora envolvida na pesquisa terão acesso ao conteúdo. É garantido o sigilo das informações, o anonimato dos entrevistados, bem como a possibilidade de deixar de participar do estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Não haverá em nenhum momento despesas pessoais para o participante, nem compensação financeira relacionada à participação no estudo. Em qualquer etapa do mesmo você terá direito a acesso ao pesquisador, para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Eu Michelle Darezzo R. Nunes, sou o pesquisador responsável e você pode me encontrar no endereço: Rua Eugenio Franco de Camargo, nº1899, CEP13569-270, tel.(16)33711987 ou (16)97419119, e-mail: mi13@pop.com.br. Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@power.ufscar.br

Me comprometo a utilizar os dados somente para esta pesquisa, sendo que os resultados obtidos serão somente divulgados em eventos e publicações científicas.

¹ Cada membro da família preencherá um termo.

Eu, _____ acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: “Síndrome de Down: Experiência da família”. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo. Se tiver dúvidas posso entrar em contato com a pesquisadora e com o comitê de ética de pesquisa. Esse documento possui duas vias, sendo que uma ficará em posse do entrevistado e a outra com a pesquisadora. Sem mais,

Assinatura do entrevistado(a)

Data ___/___/___

Assinatura do testemunho

Data ___/___/___

(Para casos de entrevistados menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual).

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do entrevistado(a) para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ___/___/___