

## Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família

Michelle Darezzi Rodrigues Nunes<sup>1</sup>

Giselle Dupas<sup>2</sup>

O objetivo do trabalho foi desenvolver um modelo teórico sobre a experiência de famílias de crianças com síndrome de Down, em idade pré-escolar e escolar. Os referenciais utilizados foram o interacionismo simbólico e a teoria fundamentada nos dados. Utilizou-se a entrevista semiestruturada consentida como instrumento de investigação, sendo que dez famílias participaram do estudo. Identificou-se o modelo teórico: buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante, que mostra o esforço pelo melhor desenvolvimento da criança, através de estimulações, para um futuro menos dependente. Esse pode ser tomado como facilitador da interação com a família, com perspectivas de ser ampliado. O enfermeiro deve aproveitar espaços de atuação para estabelecer vínculo com a família, buscar os cenários predominantemente frequentados por ela, para melhor atender suas demandas, pois existem lacunas significativas de atenção e pesquisa junto a essa população, que precisa ser acolhida e tratada como parceira no cuidado.

Descritores: Síndrome de Down; Enfermagem Familiar; Enfermagem Pediátrica.

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem. E-mail: mid13@hotmail.com.

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, SP, Brasil. E-mail: gdupas@ufscar.br.

## Independence of children with Down syndrome: the experiences of families

This study develops a theoretical model concerning the experience of families of children with Down syndrome in preschool and school age. The frameworks used were Symbolic Interactionism and Grounded Theory. Semi-structured interviews were used as the instrument of investigation and ten families participated in the study. The Theoretical Model "Seeking the child's independence and autonomy through constant stimulation" was identified, which shows the family's efforts to enable the child to develop the best s/he can through stimulation in order to become less dependent in the future. This model can be used to facilitate interaction with the family and can be further expanded. Nurses should use spaces dedicated to care delivery to establish bonds with the family, and seek other spaces families frequent, to better meet their needs, since there are significant gaps in care and research addressing this population. Instead, they should be welcomed and seen as a partner in care delivery.

Descriptors: Down Syndrome; Family Nursing; Pediatric Nursing.

## Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia

El objetivo del trabajo fue desarrollar un Modelo Teórico sobre la experiencia de familias de niños con síndrome de Down en edad pre escolar y escolar. Los marcos utilizados fueron el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los Datos. Utilizamos la entrevista semiestructurada como instrumento de investigación, siendo que diez familias participaron del estudio. Se identificó el Modelo Teórico: "Buscando la independencia y autonomía del niño a través de la estimulación constante", que muestra el esfuerzo por obtener el mejor desarrollo del niño a través de estimulaciones, para un futuro menos dependiente. Esto puede ser tomado como facilitador de la interacción con la familia, con perspectivas de ser ampliado. El enfermero debe aprovechar espacios de actuación para establecer vínculos con la familia, buscar los escenarios predominantemente frecuentados por ella, para atender mejor sus demandas, ya que existen lagunas significativas de atención e investigación junto a esta población, que precisa ser acogida y tratada como aliada en el cuidado.

Descriptor: Síndrome de Down; Enfermería de la Familia; Enfermería Pediátrica.

## Introdução

A síndrome de Down (SD) é condição crônica, causada por uma anomalia cromossômica que ocorre, em média, em 1 para cada 700 a 800 nascidos vivos. Os problemas de saúde mais comuns são: cardiopatias congênitas, problemas respiratórios, visuais, auditivos, hipotireoidismo e distúrbios emocionais e de crescimento. A maioria das crianças com SD possui retardo mental moderado e passa pelas fases normais de desenvolvimento, porém, mais lentamente. A intervenção precoce está diretamente relacionada ao maior ganho no desenvolvimento<sup>(1)</sup> e ao pleno envolvimento familiar.

Assim, a família, que é constituída por um conjunto organizado de pessoas que se relacionam e interagem,

cada um de seus membros exercendo papel específico<sup>(2)</sup>, através das relações estabelecidas entre seus membros, pode proporcionar à criança ambiente de crescimento e desenvolvimento<sup>(3)</sup>. Qualquer alteração ou mudança em um dos membros pode repercutir em todos os demais. É por essa razão que o comprometimento da saúde de qualquer um dos membros pode causar um estado de crise, que desorganiza a estrutura familiar<sup>(4)</sup>.

Famílias de crianças com deficiência mental têm sobrecarga adicional em todos os níveis: social, psicológico, financeiro, físico. Os cuidados diários com a criança demandam envolvimento maior, com acentuada preocupação quanto ao seu desenvolvimento, aos

cuidados a longo prazo e ao próprio impacto desse cuidado sobre a vida pessoal dos familiares. Esses fatores podem causar um senso de limitação e restrição, resultante de compromisso prolongado e crônico de cuidado<sup>(5)</sup>. Além da sobrecarga, essa situação pode desencadear o estresse e a depressão, aspectos importantes no funcionamento individual dos membros da família, uma vez que seus efeitos refletem na dinâmica do grupo familiar, podendo alterar as relações entre seus membros<sup>(6)</sup>.

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<sup>(7)</sup>.

A criança em situação crônica demanda muito mais tempo, dedicação, investimento de uma família do que uma criança com desenvolvimento típico. Consequentemente, espera-se que a atuação da enfermagem junto a essa família seja diferenciada, auxiliando-a a pensar sobre formas alternativas de gerenciar o tempo dedicado às atividades de atendimento da criança, otimizar recursos relativos às despesas e organizar as ações realizadas junto à criança, a fim de potencializar as atividades da família.

Acredita-se ser fundamental compreender como a família vivencia essa experiência, o que esse evento provoca em suas vidas, quais são suas necessidades, como ela define a situação, para que seja possível a instrumentalização profissional, no sentido de qualificar a assistência de enfermagem às famílias. Portanto, o objetivo deste estudo foi desenvolver um modelo teórico representativo da experiência da família com a criança com SD.

## Método

### Referenciais teórico e metodológico

Para a realização deste estudo, optou-se pela abordagem qualitativa. O referencial teórico que embasou o estudo foi o interacionismo simbólico (IS), uma perspectiva que considera o ser humano ativo em seu ambiente, 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<sup>(8)</sup>. O referencial metodológico foi a teoria fundamentada no dados (TFD) que permite a geração de teorias a partir de dados obtidos e analisados, de maneira sistemática e concomitante, por meio de comparação dos dados, de um ir e vir a eles, da coleta para a análise e vice-versa<sup>(9)</sup>.

## Realizando a pesquisa

Os sujeitos da pesquisa foram dez famílias de crianças com SD, tendo como critério de seleção inicial a criança estar na faixa etária pré-escolar e escolar e, também, estarem vinculadas a um grupo de apoio a famílias de crianças com essa síndrome, porque se queria entender a experiência para além do choque da descoberta, que ainda é muito marcante nos primeiros anos de vida da criança. Oito famílias foram entrevistadas durante a coleta de dados, totalizando 21 participantes. 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 primeiro e terceiro grau. A maioria das famílias entrevistadas era composta por pai, mãe, criança com SD e irmãos. A escolaridade dos participantes variou de primeiro grau completo a ensino superior completo. As crianças com SD tinham de 5 a 10 anos no momento da entrevista, sendo a idade média, aproximadamente, de 7 anos. Os participantes compuseram dois grupos amostrais, com os quais atingiu-se a saturação teórica dos dados. As famílias foram escolhidas aleatoriamente, na lista do grupo de apoio e através de indicações das próprias famílias. O critério faixa etária foi respeitado na composição dos grupos, sendo que aquilo que os diferenciou foi a variável tipo de instituição escolar que, para um, foi ser aluno de escola de ensino regular e o outro, de escola de educação especial. O terceiro grupo amostral foi composto por duas famílias que validaram o modelo teórico proposto.

A coleta de dados aconteceu no domicílio dos participantes, o procedimento adotado foi a entrevista semiestruturada, iniciada com a questão: como é para vocês ter uma criança com síndrome de Down na família? A análise dos dados foi realizada concomitantemente à coleta, procedendo-se à análise comparativa constante, seguindo os passos preconizados pelo referencial, sendo eles: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva<sup>(9)</sup>.

Em relação aos aspectos éticos, o projeto foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFSCar (Parecer nº280/2008), e todos os participantes e uma testemunha assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

## Resultados

A experiência da família da criança com SD permitiu desvelar o modelo teórico: *buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante* (Figura 1), que é oriundo do trabalho metodológico

realizado com os dados, organizados em códigos, subcategorias, categorias e fenômenos, de acordo com o modelo do paradigma preconizado pelo referencial. Neste artigo, optou-se por apresentar o modelo em si,

cuja Figura 1 apresenta as principais categorias que lhes dão sustentação. No texto serão destacados os nomes das categorias utilizando-se *itálico*.

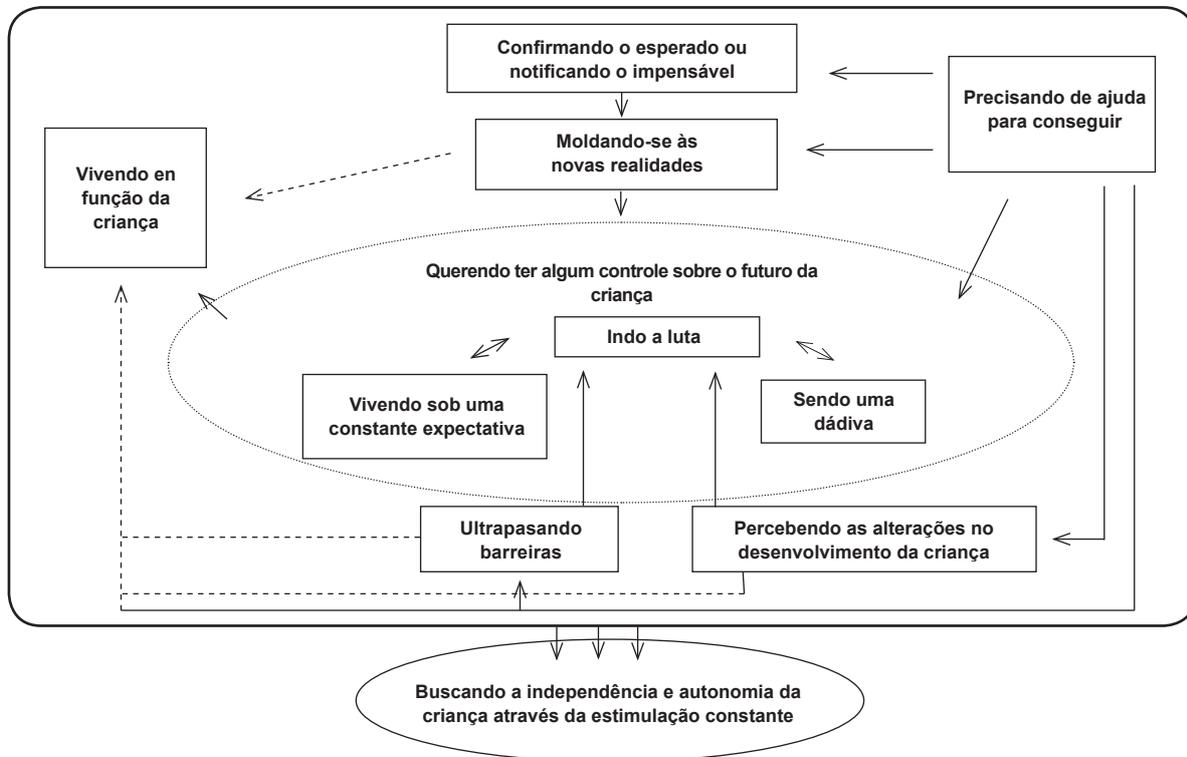


Figura 1 - Modelo teórico: buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante

Construindo o modelo teórico: buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante, 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.

*Ele nunca vai parar de ser estimulado, de ser passado conhecimento pra ele, nunca (Mãe 8).*

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 do que há por vir. O primeiro ocorre quando a criança nasce e a família, *confirmando o esperado ou notificando o impensável*, depara-se com o inimaginável, ou seja, uma síndrome desconhecida, cujo futuro ignora. Geralmente esse momento vem acompanhado de vários sentimentos como, por exemplo, o impacto/choque pelo inesperado, surpresa, dúvida e tristeza, entre outros, caracterizado

pela sensação de desmoronamento familiar. A descoberta gera muita expectativa de como o filho irá crescer e se desenvolver e, assim, ela se vê experimentando um acontecimento novo. Mesmo tendo algum conhecimento prévio sobre a SD, ou após adquiri-lo, o início caracteriza-se por angústia pela falta de parâmetros, apontando para a necessidade de precisar saber o que fazer.

*... 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 (Pai 2a).*

*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 (Mãe 1).*

Logo após o nascimento, então, a família precisa aprender sobre a SD e adaptar sua rotina para melhor atendê-la, *moldando-se às novas realidades*. 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 a cada nova fase de

desenvolvimento que a criança atravessa, precisando de aprendizado constante.

*Depois que ele foi crescendo, quando ele começou a rastejar, que ele não engatinhava, 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 (Mãe 3).*

As famílias também experimentam diversos obstáculos quando o desenvolvimento da criança não ocorre da maneira prevista, *percebendo alterações no desenvolvimento da criança.*

*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] (Pai 3).*

Para ajudar ao máximo o desenvolvimento da criança, a família impõe para si a necessidade de aprender para colaborar mais, estimular mais para que ela evolua, visando o melhor para o seu futuro. Para que a criança se desenvolva e supere suas próprias barreiras, a família se mobiliza, *indo à luta*, buscando todo tipo de tratamento necessário (fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, pedagogo...), querendo encontrar serviços e profissionais que possam atender a criança com eficácia, e, ainda, busca conhecimento visando aprender para dar continuidade a esses estímulos em casa.

*... hoje nós temos aí por tudo que nós 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... (Pai 2a).*

Além disso, leva a médicos para investigar se existe algum problema de saúde associado, sentindo a necessidade de descobrir se há algum outro problema. A família corre contra o tempo, quer se superar e sempre dar o melhor, acreditando que a criança tem perspectivas para o futuro. Sente-se responsável pela busca de conhecimento para agir, por estimular precocemente, não perder tempo, levar aos atendimentos, continuar estimulando em casa, interagir muito, estar sensível para detectar possíveis alterações na saúde da criança, escolher a melhor escola. 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 responsabilidade e preocupação mais exacerbada

com o bem-estar, com estar fazendo tudo que é possível, porque, teoricamente, as outras crianças não precisam de acompanhamento e estimulação tão constante e intensa, o que caracteriza, para a família, responsabilidade muito grande. Cada uma das ações a ser realizada é complexa para a família, pois, antes, precisa aprender a lidar, já que tudo é diferente, atípico e mais específico.

*É uma sensação de 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 (Mãe 1).*

Para conseguir oferecer tudo que a criança necessita, a família percebe-se *precisando de ajuda para conseguir*, tanto financeira, devido ao aumento dos gastos com as necessidades da criança, quanto emocional, para auxiliar no enfrentamento dos momentos difíceis. Os familiares investem seu tempo, atenção e dinheiro para os diversos tratamentos à criança.

*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 ajudou muito. A família teve meu sogro, minha sogra que ajudou bastante (Pai 2b).*

*... 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 (Pai 5). 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 (Mãe 5).*

Dentre as fontes de ajuda, 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, e o apoio dos amigos e familiares, a religiosidade e fé, proporcionam força e esperança.

*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. (...) Então valeu muito, ela veio duas vezes aqui na minha casa, ajudou demais (Mãe 5).*

*Vivendo em função da criança*, a família abre mão de suas necessidades e desejos pessoais em função dos horários de atendimentos da criança.

*... é 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 tem fono, 10 tem TO, 11 é hora de se arrumar pra ir pra escola. Então fica tudo meio que em função dele mesmo (Mãe 8).*

É a dedicação sem medir esforços que a família realiza em busca da mais elevada independência e autonomia que a criança possa alcançar.

*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 (Mãe 3).*

*... 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 (Mãe 1).*

Além disso, a família vive o tempo todo preocupada com o futuro da criança, *vivendo sob constante expectativa*. Irá se desenvolver bem? Será independente/autônoma? Quem irá auxiliá-la quando os pais não estiverem mais presentes? São muitas as incertezas, porém, a responsabilidade por desenvolver a criança o máximo possível supera todas as dificuldades. Como precisam criá-la para a vida e o futuro é desconhecido, 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, pessoas mais ligadas à causa e trazê-las para junto, para a criança ter nelas um amparo quando os pais não estiverem mais presentes. Eles agem pensando em estratégias, *querendo ter algum controle sobre o futuro da criança*, interferindo positivamente nele.

*... o dia de amanhã a gente não sabe, a gente pode amanhã ou depois [falecer]... 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 (Pai 3).*

Apesar das dificuldades, a família se vê *ultrapassando barreiras* e vencendo os obstáculos de conviver com a síndrome, todo momento em que vivencia o desenvolvimento da criança e a adaptação da família.

*... 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. (...) 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 (Prima 5).*

Além disso, o amor e a alegria que a criança traz à família é um motivador sem limites, pois recebe muito dela em troca de seus esforços, através de suas características positivas (alegria, carinho, humildade, bom humor, desapego material, ausência de preconceito), e pela oportunidade de crescimento que a família tem através dela, percebendo a criança como *sendo uma dádiva*.

*... a [criança] é uma delícia, ela traz muita alegria pra gente, a gente tem muito orgulho dela, a gente apresenta a [criança] sem pensar 'vão falar que ela tem deficiência, que ela tem SD'. 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 (Mãe 4).*

## Discussão

O nascimento de uma criança com SD exerce forte impacto sobre a família, em especial sobre pais e mães, podendo gerar estresse, dificuldades de adaptação e restrições familiares<sup>(10)</sup>. A existência de uma condição crônica gera momentos difíceis. O cuidado com a criança consome energia, tempo, retira a privacidade da família e pode provocar isolamento social e emocional<sup>(2)</sup>. Os sentimentos decorrentes da descoberta da SD nas famílias deste estudo foram: surpresa, choque, abalo, desespero, angústia, aflição e tristeza, o que corrobora aqueles sentimentos anteriormente citados.

Como referido neste estudo, a circunstância em que o diagnóstico é comunicado é relevante e interfere nos sentimentos vivenciados pelos familiares. Estudos identificam a forma inadequada que 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 angustiadas para o enfrentamento da nova situação e prejudicando o estabelecimento do vínculo com a criança e a superação do luto da criança esperada<sup>(4,11-15)</sup>. Desse modo, os profissionais de saúde precisam estar preparados para fornecer informações precisas sobre a síndrome, inclusive em relação às possibilidades de desenvolvimento, ajudando os pais a superarem as dificuldades, transmitindo incentivo para buscarem as melhores condições de crescimento e desenvolvimento do filho<sup>(12-15)</sup>.

Outro aspecto importante que envolve a experiência da família é o desconhecimento sobre essa síndrome que ainda existe na população em geral. 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. Além disso, essa falta de informação e orientação dificulta a aceitação e a atuação da família<sup>(4)</sup>. Nas falas é possível notar que a maioria das famílias nem sabe o que é SD. Assim, pôde-se apreender situações de significativa necessidade de cuidado, de espaços para ação da enfermagem na família, para os quais o enfermeiro precisa estar atento, já que os momentos de dificuldade enfrentados por ela 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 fornecê-las, a carência de apoio social e das redes de apoio, a dificuldade de desenvolvimento da criança e a convivência com o preconceito. Essas são situações que alteram os sentimentos da família, deixando-a preocupada, aflita e ansiosa, demonstrando a necessidade de atuação do enfermeiro para ajudar a modificar esse cenário.

Embora a presença de uma criança seja fonte de motivação para aprendizado sobre a questão, os profissionais de saúde possuem papel muito importante junto a essas famílias, no sentido de informar e de prestar esclarecimentos, como, também, estimular o vínculo com a criança<sup>(4,12-13,16-17)</sup>. Esse é um papel ao qual o profissional de saúde não pode se furtar, melhor atendendo quando tem como objetivo fortalecer a família para os enfrentamentos e fornecendo subsídios para melhor desempenho no cuidado da criança, pois, quanto mais precocemente forem iniciadas as estimulações mais cedo as crianças atingem estágios avançados de desenvolvimento neuropsicomotor<sup>(18-19)</sup>. Os familiares com os quais a autoria deste estudo conversou se mobilizaram sem medida, para que isso ocorresse.

Nas crianças com SD, o desenvolvimento da inteligência não depende apenas da alteração genética, mas, também, das importantes influências e situações capacitadoras do meio, no qual estão inseridas<sup>(15)</sup>. 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<sup>(12)</sup>. 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<sup>(4)</sup>, mas, também, a continuidade desses estímulos em casa e na escola, para que ocorra a socialização também em ambiente fora do lar<sup>(20)</sup>.

Devido à grande responsabilidade no desenvolvimento da criança, a maioria das famílias modifica totalmente suas

atividades de vida e rotina em função dela, anulando-se e deixando pra trás muitos de seus sonhos. O elevado nível de dependência da criança para executar atividades da vida diária, como caminhar, comer e ir ao banheiro, coloca pesadas exigências físicas, psicológicas e sociais sobre as mães<sup>(16)</sup>. A preocupação com o desenvolvimento motor da criança está relacionada à apreensão frente ao seu futuro, pois se as dificuldades motoras não forem superadas, provavelmente, mais adiante, as barreiras poderão ser maiores<sup>(21)</sup>.

Quando a mulher tem filhos, costumeiramente, os cuidados recaem sobre ela, e quando existe uma criança deficiente, que demanda mais atenção, compatibilizar os afazeres e o trabalho se torna ainda mais difícil<sup>(17)</sup>. 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 com SD, possibilitando a distribuição da carga de cuidados, ampliando a comunicação intrafamiliar saudável e contribuindo para o restabelecimento do equilíbrio da mesma<sup>(7)</sup>. Nas famílias participantes, os cuidados à criança mostraram-se centrados na mãe, sendo essenciais ações visando compartilhar os cuidados com outros membros da família.

A preocupação com o futuro da criança também pode ser apreendido em outros estudos<sup>(16,22)</sup>, em que o futuro próximo e distante preenche os pensamentos dos familiares, já que a *performance* do filho na vida adulta é tomada como algo imprevisível e duvidoso, e que causa às mães ansiedade e angústia<sup>(17)</sup>. Em estudo com irmãos de crianças SD, autores encontraram que a maioria dos participantes se responsabilizará pelo irmão com SD, no futuro, substituindo os pais<sup>(12)</sup>. 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<sup>(22)</sup>. Neste estudo, ambas as possibilidades foram citadas pelos participantes como possíveis estratégias para o futuro.

A mudança total na vida da família, após o nascimento de uma criança com deficiência, causa desgaste físico e emocional, além de efeitos econômicos, que afetam a vida social<sup>(22)</sup>. Para enfrentar as demandas da criança e as dificuldades surgidas, as famílias participantes desta pesquisa revelaram necessidade de contar com ajuda. Essa ajuda pode acontecer tanto através de profissionais de saúde, quando da religião e da fé e da troca de experiências. Em outro estudo sobre as carências das

famílias de crianças com SD, os pais enfatizaram a falta de espaço adequado para conversar e expressar suas necessidades, angústias e dúvidas e relatam a importância de suporte emocional<sup>(11)</sup>. A religião e espiritualidade também oferecem apoio importante para os familiares sendo fontes de conforto e esperança. Práticas cotidianas como a oração, o contato com a natureza e a crença em uma Força Superior proporcionam tranquilidade, bem-estar e fortalecimento à vida<sup>(23)</sup>.

A troca de informação com outras famílias também é muito relevante nesse enfrentamento. Nesse processo, as famílias identificam situações específicas: aquelas em que têm maior necessidade de ouvir, aprender, ter informação, receber conselhos, o que geralmente ocorre após a descoberta ou quando passam por situações novas; e outra, quando estão mais seguras, dispostas a ajudar, a fornecer informações, a compartilhar seus conhecimentos com aqueles que estão vivenciando 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, percebem-se em condições de conversar com outras famílias que estejam enfrentando a situação, passam a se sentir responsáveis pelos benefícios que receberam e imaginam que devem ajudar quem precisa<sup>(11)</sup>.

A família sente-se recompensada ao perceber que as dificuldades vivenciadas se encaminham à resolução, tendo, assim, a clareza de que seus esforços não foram em vão<sup>(24)</sup>, já que a maior parte do desenvolvimento e evolução de indivíduos com SD se deve aos estímulos dados pela família e pela escola, criando, assim, ambiente propício para socialização e envolvimento com diferentes pessoas<sup>(20)</sup>. Apreende-se, nas famílias ouvidas, que, após tanta dedicação, quando vivenciam resultados de seus esforços, através do progresso da criança, comemoram com alegria e entusiasmo cada pequeno ganho apresentado.

A capacidade para se adaptarem à nova rotina foi apreendida em famílias de criança com SD, acreditando que a experiência resultou em consequências positivas, tanto individualmente quanto para a família como um todo<sup>(25)</sup>. Outro aspecto apreendido como positivo refere-se ao fato dos pais, sentindo-se abençoados por ter o filho com deficiência, ama seu filho incondicionalmente e o acha maravilhoso<sup>(22)</sup>. A mobilização dos familiares pelo desenvolvimento da criança impõe restrições e abdicção em prol dela. Os impactos no funcionamento familiar levam a se imaginar 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.

Enfermeiras podem ter importante papel na promoção da adaptação das famílias de crianças com SD, na medida

em que 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<sup>(25)</sup>.

## Considerações finais

O modelo teórico aqui apresentado mostra-se como instrumento que possibilita ao enfermeiro compreender a vivência da família da criança com SD, podendo ser tomado como facilitador para a interação a ser estabelecida; no entanto, ele não limita a experiência a esses componentes, podendo ampliar, a partir do momento que outros achados forem acrescentados à compreensão dessa realidade. Salienta-se a necessidade de capacitação do enfermeiro para atenção e suporte adequado às famílias. Espaços de atuação profissional devem ser aproveitados para estabelecer vínculo com a família, mas, também, para buscar novos cenários de encontro, além do hospitalar, em locais predominantemente frequentados pelas famílias, como, por exemplo, os ambulatórios de reabilitação, para melhor conhecer e buscar atender suas demandas. A conclusão dessa pesquisa permitiu, ainda, a identificação de lacunas significativas nas pesquisas da enfermagem brasileira junto a essa população. Sugere-se que pesquisas futuras possam ser desenvolvidas, abordando questões identificadas neste estudo, como: apoio social e redes de apoio à família da criança com SD, relação entre as perspectivas de futuro desejadas e alcançadas, aspectos positivos, advindos da convivência com a criança com SD, saúde da família frente às abdicções, além de inúmeros outros aspectos. Julga-se que o estudo apresenta como limitação a faixa etária das crianças e a composição da família, o que pode limitar os resultados apreendidos nesse modelo teórico.

## Referências

1. Sobrinho JG, Golçalvez MJR, Soutinho MEP. Atenção à criança e ao adolescente com síndrome de Down. In: Santoro JR (Org.). Ecologia e desenvolvimento humano. São Paulo (SP): FUNPEC; 2008.
2. Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2a. ed. Maringá (PR): Eduem; 2004. 460 p.
3. Pereira-Silva NL, Dessen MA. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicol Teor Pesqui.* 2001;17(2):133-41.
4. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcon SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm.* 2007;20(3):264-71.

