



FACULDADE DE GOIANA – FAG
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

JOSIANE MARIA DE SOUZA

**DIFICULDADES ENFRENTADAS POR MÃES COM CRIANÇAS COM SÍNDROME
DE DOWN**

GOIANA

2023

JOSIANE MARIA DE SOUZA

**DIFICULDADES ENFRENTADAS POR MÃES COM CRIANÇAS COM SÍNDROME
DE DOWN**

Artigo científico apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Goiana - FAG, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel(a) em Enfermagem.

Orientador: Prof. Me. Rafael da Costa Santos.

GOIANA

2023

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca da FAG – Faculdade de Goiana, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

S729d	Souza, Josiane Maria de
	Dificuldades enfrentadas por mães com crianças com síndrome de down. / Josiane Maria de Souza. – Goiana, 2023. 36f. il.:
	Orientador: Prof. Me. Rafael da Costa Santos.
	Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) Faculdade de Goiana.
	1. Síndrome de down. 2. Mães. 3. Estratégias de enfrentamento. I. Título.
BC/FAG	CDU: 616

JOSIANE MARIA DE SOUZA

**DIFICULDADES ENFRENTADAS POR MÃES COM CRIANÇAS COM SÍNDROME
DE DOWN**

Artigo científico apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Goiana
- FAG, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel(a) em Enfermagem.

Goiana, _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Me. Rafael da Costa Santos
Faculdade de Goiana – FAG

Prof. Me. Maria Valquíria de Oliveira Santos
Faculdade de Goiana – FAG

Prof. Me. Neyce de Matos Nascimento
Faculdade de Goiana – FAG

Dedico este trabalho a Deus por me proporcionar esse momento tão especial da minha vida, pelas forças e coragem de determinação que eu tive para concluir essa graduação, aos meus pais Sandra Maria e José Martins que sempre acreditou em mim para que hoje eu pudesse estar realizando meu sonho. a meu esposo João da Silva pela compreensão e dedicação para que eu pudesse chegar a essa trajetória cansativa e exaustiva e sempre teve comigo nos meus momentos difíceis, hoje lhe deixo o meu muito obrigado. Aos meus filhos, João Matheus, João Gabriel e Leanderson Victor pelas inúmeras vezes que estive ausente e vocês sempre contribuíram para que eu pudesse estar concluído a graduação, deixo o meu muito obrigado! Palavras de gratidão a Deus por tudo!

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, primeiramente, que me deu força para concluir esta etapa da minha vida, agradeço a todas as pessoas que contribuíram para elaboração deste trabalho. À instituição – FAG que me proporcionaram a oportunidade de possuir um ensino superior e a expansão de meus horizontes por ter oferecido um ambiente criativo e amigável, agradeço aos docentes, diretores, coordenadores e administração que proporcionaram o melhor dos ambientes para que esse trabalho fosse realizado.

Agradeço a meu orientador Professor Mestre Rafael da Costa Santos, pelas inúmeras vezes que esteve comigo para tirar dúvidas, pelo acolhimento do tema, pela correção exaustiva durante a longo desse período e pelas palavras de motivação, não poderia se deixar de usar essa frase “vai certo”, saiba que as experiências que adquiri durante esse período contribuíram fortemente para minha formação, me sinto grata!

Agradeço a coordenadora Maria Valquíria Santos, pelo carinho, atenção, diálogo motivador e pela compreensão junto à dedicação transmitida com clareza pela profissional muito querida que a senhora é muito obrigada!

Agradeço a Professora Neyce Matos pelo carinho e atenção, pelo espaço que precisei tirar as dúvidas, saiba que você fez diferença na minha vida e na trajetória da minha formação você muito especial para mim obrigada.

Agradeço à Professora Nikaela Gomes pelas inúmeras vezes que eu precisei de você sempre teve a disposição em me escutar, posso lhe dizer você é uma grande amiga que Deus me deu, obrigada por contribuir no meio aprendizado agradecida.

Agradeço à minha irmã Edionise Maria que sempre teve comigo, sempre me apoiando me dando força nessa trajetória longa da minha vida, onde sempre pude contar com você muito obrigada minha irmã querida.

Meu irmão Josenildo, assim como no princípio hoje somos três, tivemos muitas dificuldades, mas hoje estamos juntos realizando esse momento especial.

A Minha amiga Mônica Mendes, que sempre me incentivou e acreditou no meu potencial, pelas palavras de força e pelo ombro amigo, nos meus momentos difíceis você sempre esteve ali comigo me escutando e me aconselhando saiba que posso dizer tenho você como uma mãe muito obrigada!

Às amigas da faculdade que construí ao longo desse curso, a minha amiga Rhanna, Laiane e Lidiane onde tivemos o prazer de nos conhecer e trocar ricos conhecimentos.

Às minhas amigadas do trabalho que sempre me deram forças, sempre que precisei me ausentar do trabalho vocês sempre compreenderam para que hoje pudesse estar dividindo a felicidade dessa formação com vocês!

Aos meus Irmãos da Igreja que sempre me colocaram em oração para que Deus cuidasse de mim em todo tempo e trajetória da minha vida, obrigada!

Agradeço a Instituição Novo Rumo e à Instituição Novo Olhar, pela oportunidade de colaborar com essa pesquisa, agradeço as mães que contribuíram para que esse trabalho fosse realizado, deixo o meu “muito obrigada!” pela participação e cooperação de todas.

Só se pode alcançar um grande êxito quando
nos mantemos fiéis a nós mesmos.

– Friedrich Nietzsche

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	11
2.1 Síndrome de Down	11
2.2 Os tipos de tratamento	13
2.3 Mãe de criança com a Síndrome de Down	15
3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	16
3.1 Tipo de estudo	16
3.2 Local de Pesquisa.....	17
3.3 Participantes do estudo	17
3.4 Coleta e organização dos dados.....	17
3.5 Análise dos dados.....	17
3.6 Aspectos Éticos.....	18
4 RESULTADOS	18
4.1 Principais dificuldades das mães com filhos com a Síndrome de Down	19
4.2 Reações das mães a comunicação do diagnóstico de Síndrome de Down	21
5 DISCUSSÕES	22
5.1 Limitação do estudo	24
5.2 A contribuição para área da saúde e enfermagem	24
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	24
REFERÊNCIAS	26
APÊNDICE	29
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO ABORDADO	29
ANEXO.....	30
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	30

DIFICULDADES ENFRENTADAS POR MÃES COM CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

Josiane Maria de Souza¹

Rafael da Costa Santos²

RESUMO

A síndrome de Down é conhecida como uma alteração genética humana que resulta da trissomia do cromossomo 21. Além disso, a síndrome é responsável por causar comprometimento intelectual com graus variáveis, bem como dificuldades físicas, motoras e cognitivas, considerando os problemas de saúde como: hipotonia, problemas de audição, cardiopatia congênita. No Brasil, a cada 600 e 800 nascimentos, uma criança nasce com diagnóstico de Síndrome de Down independente do gênero ou classe social em que a pessoa está inserida. Conhecer as principais dificuldades que as mães enfrentam no cuidado de crianças com a síndrome de Down. Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa pois busca trabalhar com uma vasta variedade de opiniões no contexto social, cultural e econômico que ajudam a explicar com clareza o comportamento do ser humano no âmbito em que encontra-se inserido. Os participantes do estudo foram 15 mães com idade que variaram de 18 a 56 anos. Foi desenvolvida a coleta de dados com aprovação do comitê de ética de enfermagem com mães que moram na cidade de Goiana- PE (Associação Novo Olhar) e Recife-PE (Associação Novo Rumo). O presente trabalho constatou que as 15 mães entrevistadas com idades entre 18 a 59 anos relataram grandes dificuldades enfrentadas no seu cotidiano em cuidar dos seus filhos com síndrome de Down, mediante as dificuldades foram vistas que as mães têm sobrecarga de trabalho, que dificulta um pouco em lidar com o filho.

Palavras-chave: síndrome de Down; mães; estratégias de enfrentamento.

ABSTRACT

Down syndrome is known as a human genetic alteration that results from trisomy of chromosome 21. Furthermore, the syndrome is responsible for causing intellectual impairment with varying degrees, as well as physical, motor and cognitive difficulties, considering health problems such as: hypotonia, hearing problems, congenital heart disease. In Brazil, for every 600 and 800 births, a child is born with a diagnosis of Down Syndrome, regardless of the person's gender or social class. Know the main difficulties that mothers face when caring for children with Down syndrome. This is a descriptive study with a qualitative approach as it seeks to work with a wide variety of opinions in the social, cultural and economic context that help to clearly explain the behavior of human beings in the context in which they find themselves inserted. Study participants were 15 mothers ranging in age from 18 to 56 years old. Data collection was developed with approval from the nursing ethics committee with mothers living in the city of Goiana-PE (Associação Novo Olhar) and Recife-PE (Associação Novo Rumo). The present work found that the 15 mothers interviewed aged between 18 and 59 years old

¹ Discente- Faculdade de Goiana -FAG curso de graduação em enfermagem; mjosianemaria0@gmail.com

² Docente- Faculdade de Goiana- FAG curso de graduação em enfermagem; rafaelsantos945@gmail.com

reported great difficulties faced in their daily lives in caring for their children with down syndrome, through the difficulties it was seen that mothers have work overload, which makes it a little difficult to deal with the child.

Key words: down syndrome; mothers; coping strategies.

1 INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é conhecida como uma alteração genética humana que resulta da trissomia do cromossomo 21. Sendo responsável por causar comprometimento intelectual com graus variáveis, bem como dificuldades físicas, motoras e cognitivas, considerando os problemas de saúde como: hipotonia, problemas de audição, cardiopatia congênita, problemas de visão, alterações na coluna cervical, distúrbios da tireoide, obesidades e envelhecimento precoce (Hannum *et al.*, 2018). No Brasil, a cada 600 e 800 nascimentos, uma criança nasce com diagnóstico Síndrome de Down independente do gênero ou classe social em que a pessoa está inserida (Ferreira *et al.*, 2019).

O diagnóstico é baseado através do acompanhamento pré-natal, ou por um exame de imagem (cariotipagem e ultrassonografia) que se chama de translucência nucal. Se a quantidade de fluido na nuca estiver em excesso, entre a 11^a a 13^a semana por gestação, há um risco maior para ocorrência de anomalias cromossômicas, e malformações fetais (Hannum *et al.*; 2018).

Silva *et al.* (2021) descreve que, a mãe com idade elevada apresenta uma probabilidade maior de gestar uma criança que apresente risco para o desenvolvimento de trissomias cromossômicas, principalmente acima dos 35 anos de idade.

Desta maneira, o processo de adaptação ao cuidado da criança é complexo e apresenta múltiplas demandas. Causando diversos impactos na rotina familiar. A criança com a Síndrome de Down, ao receber o aleitamento materno, possuem certas dificuldades durante a sucção, pois os tônus musculares são diminuídos e, muitas vezes a mãe não tem condições psíquica para amamentar devido, ao estresse emocional, ocasionado pelas informações sobre diagnóstico da criança (Lopes, 2019).

Ao retratar-se sobre alteração genética (Síndrome de Down), as crianças que nascem com esta síndrome, embora que apresente dificuldades em sua fisiologia, não quer dizer, que a não possa levar uma vida normal, e realizar atividades diárias da mesma forma que outro indivíduo sem alteração genética, as estimulações adequadas apresentam avanços nos aspectos motores, cognitivos sociais que permite a criança realizar as atividades diária normal (Ferreira *et al.*, 2019).

A estimulação precoce envolve uma abordagem de caráter sistemático, e sequencial, utilizando procedimentos como técnicas para recursos que possibilita a estimular os domínios que interferem na maturação da criança com a síndrome, favorecendo o desenvolvimento motor, cognitivo e sensorial. Com a proposta de amenizar os danos eventuais. Contudo, a identificação precoce no desenvolvimento das crianças, facilita um cuidado oportuno, como

prevenir menores alterações no desenvolvimento natural e as chaves de risco biopsicossocial para a criança que sofre com esta patologia (Lopes, 2019).

A proposta da pesquisa científica justifica-se pela necessidade de investigar de que este é um meio de explorar e entender, quais as dificuldades enfrentadas por mães com crianças com a Síndrome de Down. Portanto, é fundamental atentar-se à subjetividade das mães a partir de suas experiências e percepções no contexto de suas vivências na trajetória de cuidados à criança com Síndrome de Down.

Assim, a autora discorre sobre o motivo da escolha desse tema pelo simples fato que as mães sempre envolvidas no processo de cuidar dos seus filhos com a Síndrome de Down como também vivencia a fragilidades durante as lutas diárias. É de extrema importância conhecer o lado das mães que lutam constantemente para uma melhor qualidade no contexto social, psicológico e emocional.

Portanto, o objetivo geral do trabalho é conhecer as principais dificuldades que as mães enfrentam na criação de crianças com a Síndrome de Down. E como específicos: entrevistar mães com filhos com a síndrome Down; caracterizar o perfil das mães que enfrentam dificuldades com diagnóstico da Síndrome Down; descrever as principais dificuldades de mães com filhos com a Síndrome de Down.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Síndrome de Down

A Síndrome de Down é uma doença que ocorre em todo mundo, sendo 1 caso em cada 700 nascimentos, e que os fatores de risco estão relacionados com a idade da mãe acima de 35 anos. No entanto, a criança com síndrome possui características diferentes bem como, como olhos afastados, faces achatadas, orelhas displásicas, displasia e um retardo mental. Mas o intelecto pode ser bem diferente entre eles sendo que cada um se desenvolve de maneira única (Silva; Trabaquini, 2019).

As crianças que nascem com a Síndrome de Down, possuem algumas alterações musculoesqueléticas, tais como irregularidade da densidade óssea, hipotonia, baixa estatura, hipoplasia da cartilagem, frouxidão ligamentar. Além disso, o impacto sobre o desenvolvimento de habilidades motoras, mostra atraso nas aquisições de marcos motores básicos, que vão evoluindo lentamente (Silva; Marqui, 2020).

Desta maneira, é comum identificar na literatura alguns conceitos a respeito da patologia, a saber que:

A Síndrome de Down é uma condição genética que envolve o cromossomo 21 e pode ocorrer de três diferentes formas: trissomia livre, translocação e mosaïcismo. A trissomia livre é a mais comum, ocorre em 95% dos casos e está relacionada com a triplicação do cromossomo 21 devido à não disjunção cromossômica (Silva; Marqui, 2020, p.27,50).

O diagnóstico da Síndrome de Down caracteriza-se por uma alteração genética, isso significa, a existência de um cromossomo a mais no par cromossômico 21. Que é denominado como trissomia 21. No qual envolve consequências relacionadas a modificações fisiológicas, cognitivas e motoras. Além disso, a Síndrome de Down se apresenta de forma intensa e apresenta várias alterações e especificidades em cada sujeito (Ferreira *et al.*, 2019).

Vale ressaltar, que o diagnóstico vem sendo mais frequente no período gestacional, através dos exames que estão cada vez mais precisos na busca de suspeitas que são confirmadas por meio de exames de cariótipo. A mãe ao saber da notícia de ter um filho com Síndrome, torna-se é um momento crucial, pois a forma de como é recebida, a linguagem utilizada, podem dificultar a compreensão dos pais em relação aos aspectos clínicos, que pode interferir nos vínculos afetivos entre pais e filhos (Bianchi; Spinazola; Galvani, 2021).

Não se conhece com precisão os mecanismos da disfunção que causa a SD, mas está demonstrado cientificamente que acontece igualmente em qualquer raça, sem nenhuma relação com o nível cultural, social, ambiental, econômico, etc. Há uma maior probabilidade da presença de SD em relação à idade materna, e isto é mais frequente a partir dos 35 anos, quando os riscos de se gestar um bebê com SD aumenta de forma progressiva. Paradoxalmente, o nascimento de crianças com SD é mais frequente entre mulheres com menos de 35 anos, isto se deve ao fato de que mulheres mais jovens geram mais filhos e também pela influência do diagnóstico pré-natal que é oferecido sistematicamente às mulheres com mais de 35 anos (Paiva *et al.*, 2018, p.167).

Apesar, do risco aumentado da Síndrome de Down para a mãe com idade mais velha, a uma possibilidade do ovócito velho, tem sido indicado: quando mais velho o ovócito, mais a chance de ocorrer erro durante a disjunção dos cromossomos, ou seja, os ovócitos mais velhos, podem não ser eficazes. Por esse motivo, o evento etiológico leva ao nascimento de uma criança com Síndrome de Down. Quando a mãe da criança possui um feto cujo ovócitos primários da prófase na primeira divisão meiótica, acontece um completo entendimento da não disjunção do cromossomo 21 (Paiva *et al.*, 2018).

Em relação aos cuidados diante do indivíduo com SD há as seguintes políticas públicas adota os seguintes programas: política nacional de humanização, política nacional da atenção básica, programas de saúde da criança e do adolescente, saúde da mulher, do homem, do idoso, saúde mental e no relatório mundial sobre a deficiência. Diante disso, as políticas públicas junto

com conhecimento teórico, têm melhores resultados no que concerne ao cuidado como o apoio, a escuta, o diálogo dos pacientes mediante ao processo terapêutico. Cabe ressaltar que toda assistência à criança com SD deve oferecer uma equipe transdisciplinar. O qual o profissional de saúde trabalhe na melhor forma possível, enquadrando os saberes, flexibilidade e o diálogo com a finalidade de promover a qualidade de vida das crianças que estão recebendo o tratamento (Spinelli, 2021).

Conforme Amorim *et al.* (2006), o impacto das anomalias congênitas na saúde do indivíduo e de todos aqueles que o cercam é complexo, pela cronicidade e pela possibilidade de atingir diversos órgãos e sistemas, ou até mesmo o óbito. Dessa forma, os profissionais da saúde precisam possuir o conhecimento de estratégias de cuidado adequadas, para execução de intervenções nas dimensões biopsicossocial voltadas à criança e a família.

Nesse contexto, essa assistência deve começar desde o pré-natal, pois o portador possui restrições importantes tanto no desenvolvimento físico quanto na capacidade intelectual. Esse atendimento visa o acompanhamento de todas as suas necessidades físicas mediante uma assistência adequada desde o momento do parto, evitando possíveis complicações e um comprometimento maior no futuro (Werneck, 2009).

Os familiares também necessitam de cuidados, pois após o diagnóstico de um parente, a mesma passa a vivenciar um período de fragilidade emocional diante dessa situação, e muitas vezes se deparando com uma intensa ansiedade do que precisarão enfrentar no futuro (Pereira *et al.*, 2021). A equipe de enfermagem pode auxiliar durante o processo de adaptação da família ao diagnóstico de um parente, através do acompanhamento, apoio e orientação dos pais desde o início, desenvolvendo estratégias que possam trazer mais segurança e prepará-los para conviver e cuidar do portador. Para a efetivação dessas estratégias se torna necessário que a equipe de enfermagem possua um conhecimento técnico e humano, que permita uma assistência completa e de qualidade (Dittberner, 2017).

O impacto das anomalias congênitas na saúde do indivíduo e de todos aqueles que o cercam é complexo, pela cronicidade e pela possibilidade de atingir diversos órgãos e sistemas, ou até mesmo o óbito. Dessa forma, os profissionais da saúde precisam possuir o conhecimento de estratégias de cuidado adequadas, para execução de intervenções nas dimensões biopsicossocial da enfermagem e aconselhamento genético e seus sinônimos de forma isolada ou combinada (Camparoto *et al.*, 2021, p. 603).

2.2 Os tipos de tratamento

O tratamento envolve duas partes importantes para a intervenção, como a estimulação precoce e a terapia instrumental centrada na criança e a intervenção precoce que é conhecida como terapia estrutural centrada na família e na criança. A terapia instrumental oferece tratamento na criança de forma que estimular os estímulos de maturação, facilitar posturas para um bom desenvolvimento motor e cognitivo. A outra forma de terapia estrutural é um meio que oferece um conjunto de ação na família e na criança focado na prevenção, reabilitação nas áreas sociais e na saúde e educação de ambos (Halberstadt; Moraes; Souza, 2020).

O tratamento por meio de psicoterapêutico, é importante na abordagem centrada no indivíduo com SD. Este tipo de tratamento ocorre por meio de uma redefinição de papéis entre o terapeuta e o paciente. No qual compreender mudanças na relação terapêutica referente a comunicação. Nesse sentido, a comunicação descarta-se de uma maneira mais unilateral, centrada na relação, partindo para algo mais transcendente (Spinelli, 2021).

Cuidar de uma criança com a Síndrome de Down exige uma atenção especial, voltada para o acompanhamento do desenvolvimento infantil nos primeiros anos de vida, é uma tarefa importante, pois através da observação é possível promover a saúde e prevenir agravos. A identificação dos atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor é uma estratégia que permite acesso para possível avaliação, no diagnóstico, tratamento, reabilitação inclusive na estimulação precoce das crianças. Portanto, para manter um tratamento adequado é necessário um cuidado especializado (Halberstadt; Moraes; Souza, 2020).

Certamente as crianças com Síndrome de Down possuem dificuldades táteis que na maioria do caso afeta a fala e também dificuldade com a consciência sensorial, no entanto, a criança terá dificuldade no aprendizado em compreensão. É importante ressaltar a importância de comunicar a família a respeito da doença da criança, contudo, oferecendo apoio a mãe no pré-parto e pós-parto, ao qual favorece vínculos entre pais e filhos (Halberstadt; Moraes; Souza, 2020).

A estratégia do tratamento visa a qualidade de vida das crianças que têm o diagnóstico da Síndrome de Down. Silva e Marqui (2020), ressalta, que as crianças com a Síndrome De Down, necessitam de atendimento especial e cuidados clínicos. Acompanhado pela equipe multidisciplinar para melhor atendê-las. Contudo, as redes de apoio social, como associação de pais e amigos dos excepcionais (APAE) proporciona tratamento, dispor-se qualidade de vida de forma integral aos indivíduos com a Síndrome de Down (Silva; Marqui, 2020).

A criança com a SD necessita de cuidados especiais oferecido por uma equipe multiprofissional, que trabalhe nas estratégias fundamentadas para amenizar as dores físicas e emocionais, que aflige os familiares e ações específicas para cada criança. Destacando um

crescimento saudável e adaptações novas no meio da sociedade. As principais estratégias desenvolvidas pelo profissional de saúde podem incluir a mãe no cuidado, orientando a respeito da realização dos estímulos com a criança, como a brincadeira, terapias, promovendo a orientação básica da rotina de cuidados, para otimizar o desenvolvimento delas. As atividades terapêuticas são uma forma de recriar convívio em grupos de crianças com a mesma síndrome (Camparoto *et al.*, 2021).

2.3 Mãe de criança com a Síndrome de Down

Silva e Marqui (2020), ressalta, que as crianças com a Síndrome de Down, necessitam de atendimento especial e cuidados clínicos. Acompanhado pela equipe multidisciplinar para melhor atendê-las. Entretanto, as redes de apoio social, como associação de pais e amigos dos excepcionais (APAE). Oferece tratamento, visando qualidade de vida de forma integral aos indivíduos com a Síndrome de Down.

De acordo com Camparoto *et al.* (2021) descrevem que o profissional enfermeiro oriundo na equipe multidisciplinar pode atuar nas orientações à mãe com relação às estratégias de promoção de hábitos alimentares saudáveis, para beneficiar a alimentação da criança com SD. Além disso, a alimentação adequada beneficia o estado físico, cognitivo e social na saúde da criança com a síndrome. Em relação a essas adaptações na rotina e dedicação, realizada pode influenciar melhor desenvolvimento nesse aspecto, ao mesmo tempo a mãe necessita receber um suporte da família, pela equipe de saúde e dos grupos de apoio para auxiliar durante as atividades ou exercício das funções com qualidade, para dedicar a sua própria saúde.

Paiva *et al.* (2018) descreve que na gestação as mães criam expectativas, de como será seu filho, que cor serão seus olhos e qual será a sua aparência assim, como se preocupa com a saúde do seu filho. Mas quando as expectativas não são absolutamente viáveis, cria-se um estado mental confuso, um impacto diferente com a realidade.

A Partir dessa perspectiva, os profissionais de saúde, devem preparar o estado emocional, da mãe ou da família toda, para que eles percebam a necessidade do seu filho mediante a condição clínica da criança com a Síndrome de Down, apesar de exercer as atividades comuns a todas as crianças, eles são seres humanos capazes de desenvolver uma vida normal, brincar, estudar e etc. além disso, é importante que os pais sejam orientados a estimular a criança a superar os limites, incentivar a estreitar os laços familiares (Paiva *et al.*, 2018).

A chegada de um filho com Síndrome de Down também ocasiona diferentes reações entre os demais membros da família. Em algumas mães, notou-se a fragilidade dos laços afetivos por meio da ausência. Em outras, frente à nova situação, as pessoas se

uniram em prol do bem-estar do grupo e se apoiaram mutuamente (Benevides *et al.*, 2020).

De acordo com Benevides *et al.* (2020) afirma que a síndrome de Down, consiste em uma condição clínica que interfere no cotidiano da família, ocasionando mudanças e desafios, os quais os pais devem readaptar e compreensão ao estado da criança com a síndrome. Mesmo encontrando as dificuldades em meio ao tratamento ou aceitação para lidar com a delicadeza da criança em momentos de superação

A família de uma criança com a Síndrome de Down, pode apresentar sentimentos de dúvidas, incertezas e principalmente o desconhecimento de lidar com Síndrome de Down por provocar malefícios para criança e do preconceito que ela pode sofrer. No entanto, a família pode se privar de apoio social, ao qual pode colaborar no cuidado da criança em sua própria reestruturação, proporcionando qualidade de vida para ambos (Hannum *et al.*, 2018).

O motivo dos pais não quererem compartilhar a notícia com os demais membros da família, provavelmente, tem a ver com os estigmas acerca da SD, construídos socialmente, tem forte influência nos posicionamentos pessoais e nas relações familiares. Bakhtin (1998) destaca que as posições sociais são construídas ao longo do tempo, por meio de discursos, que perpassam gerações. Parcela significativa da sociedade, ainda produz discursos nos quais é possível acompanhar um estereótipo forte em relação a SD, ou seja, ainda é muito padronizado e aceito o pensamento de que um sujeito com SD não consegue ser uma pessoa independente (Lima *et al.*, 2021, p. 66912).

Conforme Hannum *et al.* (2018) descreve que a maioria das mães durante o estudo, a resposta dela, é que a notícia sobre a deficiência de seu filho tornou-se um choque. No entanto, o diagnóstico da Síndrome de Down do filho gera sentimentos antagônicos, que está relacionado à aceitação dessa deficiência. As mães citadas neste estudo, relatam a descrença, a intensidade da negação e da aceitação. Portanto, a aceitação é uma das dificuldades enfrentadas pela mãe, pela situação de enfrentar a realidade da criança, que muitas vezes apresenta culpa procurando outro mecanismo de defesa para explicar o motivo da deficiência do seu filho.

Mãe com criança com a Síndrome Down, lida constantemente com desafios pela grande demanda de cuidados especiais exibida pelo filho. No entanto, elas se sentem sobrecarregadas e desamparadas. Quando a criança precisa lidar com mudanças de rotina familiar, internações frequentes e a maioria das vezes de reabilitação. É óbvio que a criança com a síndrome recebe o cuidado no tratamento de reabilitação, portanto, as exigências são diversificadas e a mãe recebe pouco apoio para enfrentar os desafios do dia a dia. (Benevides *et al.*, 2020).

3 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, pois busca trabalhar com universos de opiniões, no contexto social, cultural e econômico que ajudarão a explicar melhor o comportamento do ser humano no ambiente em que ele se encontra inserido.

A pesquisa qualitativa compreende a seguintes condições: aprofundar no conhecimento sobre os fenômenos no contexto social, apresentar a opinião dos indivíduos envolvidos nas pesquisas, ou as condições do ser humano com base nas experiências individuais ou coletivas, opiniões, e significado, de modo a adquirir subjetividades do estudo (Silva *et al.*, 2018).

3.2 Local de Pesquisa

A pesquisa foi realizada em duas instituições, sendo a primeira a Novo Olha, localizada na cidade de Goiana - PE, e a segunda na cidade do Recife - PE, denominada de instituição Novo Rumo. As duas são classificadas como instituições de referência para diagnósticos e atendimento de crianças com síndrome de Down, e suas famílias.

3.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo mães que estejam acompanhando a criança com a Síndrome de Down e que desejaram livremente participar do estudo após convite. Durante as consultas, são geralmente as mães que assumem os cuidados com os filhos doentes. Como critérios de inclusão, serão consideradas aquelas participantes que conhecem o diagnóstico dos seus filhos e que se encontram cadastradas nas instituições.

3.4 Coleta e organização dos dados

Para a coleta de dados, foi utilizada a técnica da entrevista individual a partir de um roteiro de entrevista semiestruturado, cujas perguntas serão as seguintes: como é para você ser mãe de uma criança com síndrome de down? Qual foi a sua reação ao receber o diagnóstico do seu filho com síndrome de down? Qual foi sua reação emocional em relatar para seus familiares? Quais são suas dificuldades enfrentadas em relação ao tratamento diário? Qual foi sua visão sobre a inclusão social? Levando em consideração a experiência e as informações que você possui atualmente, como você acha que reagiria a situação de receber o diagnóstico de um filho com síndrome de Down? Que conselhos você daria a uma mãe que passa hoje por uma situação como essa que você vivenciou?

3.5 Análise dos dados

Após a transcrição das falas, a análise dos dados será aplicada a temática, seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação, construindo as seguintes categorias de análise. Todo esse processo seguirá o que é preconizado pela Análise de Conteúdo de Laurence Bardin (Bardin, 2011).

Para a interpretação dos dados, foi empregada a análise temática, após serem transcritas as entrevistas, realizou-se a primeira organização dos relatos iniciando-se uma classificação. Dessa forma foi-se feita uma análise comparativa dos relatos, seguindo a leitura exaustiva e repetida do texto, fazendo uma relação interrogativa para apreender as estruturas de relevância. A partir das estruturas de relevância, foi processado o enxugamento da classificação, reagrupando os temas mais relevantes.

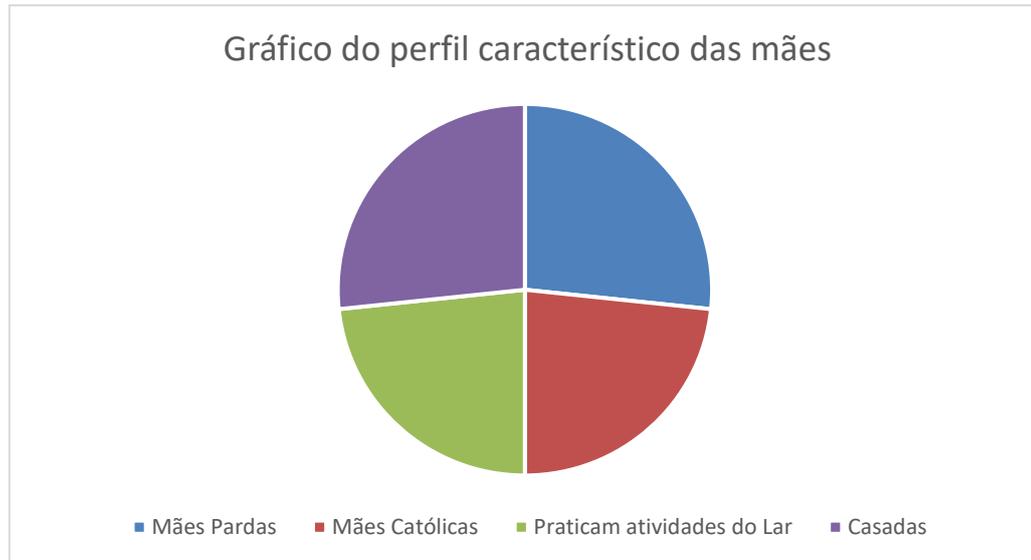
3.6 Aspectos Éticos

A pesquisa foi desenvolvida atendendo ao que é preconizado para o desenvolvimento de pesquisa com seres humanos, desta maneira, seguindo o que está disposto na Resolução 466/12, Resolução 510/16, ambas do Conselho Nacional de Saúde (CNS), e também pela Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD) de número 13.709 de agosto de 2018. Sendo assim foi submetida em Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) pelo CAAE de N°: 73388123.2.0000.5188, e sendo aprovada conforme apresentado no Parecer de N°: 6.461.823.

4 RESULTADOS

As participantes do estudo foram 15 mães com idade que variaram de 18 a 56 anos e 06 eram da instituição Nova Olhar localizada na cidade de Goiana – PE, e 09 eram da Associação Novo Rumo que fica na cidade de Recife – PE.

Baseando-se numa escala de porcentagem criada a partir da quantidade de 15 mães entrevistadas, foram-se ordenados em raça, religião, profissão, estado civil e idade, obtendo dados os quais podem contribuir de maneira abrangente na caracterização do perfil das mães de filhos com Síndrome de Down. Sendo assim, foi possível evidenciar que a maioria das mães eram pardas 53,3% (N=8), católicas 46,6% (N=7), realizavam atividades do lar 46,6% (N=7), e casadas 53,3% (N=8).

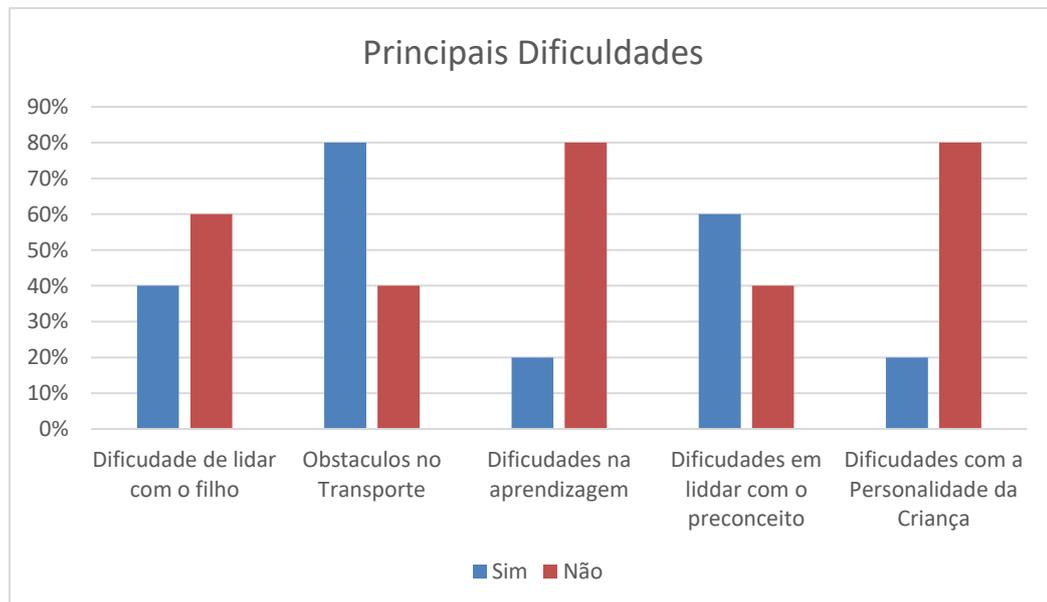


Os resultados consentiram abranger a vivência de mães cujos filhos foram diagnosticados com Síndrome de Down. A qual permeia-se por diversos sentimentos, como medo, frustração, e principalmente a preocupação com o futuro dos filhos, pertinente às intensas mudanças em seu cotidiano. Da análise do material empírico, foram extraídos diferentes relatos, os quais agruparam-se em duas categorias.

4.1 Principais dificuldades das mães com filhos com a Síndrome de Down

Nesta categoria serão apresentadas as principais dificuldades que apareceram a partir dos relatos das mães, foi possível perceber que elas estavam relacionadas com: ausência de rede de apoio, efetivação dos direitos, financeiro, desconhecimento sobre a condição da criança,

adaptação à nova rotina, e comportamento da pessoa com síndrome de Down, como pode ser visto a partir das falas e gráfico abaixo.



“[...] -Dalia: a maior dificuldade que eu tenho de fato é com a rede de apoio. Porque eu tenho 2 empregos. Eu tenho. Vínculo de um trabalho de dia e um trabalho à noite, e eu tenho toda essa demanda das terapias com ele e praticamente é 90%, 90% do de tudo que ele precisa sou eu que acompanho, então assim eu realmente eu. Muito sobrecarregada [...]”

[...] –Melissa: a maior dificuldade é principalmente a questão financeira, porque é tudo muito caro. É tudo muito caro, então, e as necessidades deles são diversas, então não é 1 terapia, um profissional que ele precisa. [...]”

“[...] -Íris: ser mãe de uma criança ou adolescente, no meu caso, adolescente com síndrome de down é, na verdade, enfrentar desafios todos os dias. Desafios pela efetivação dos direitos desse filho, é desafio que começa a partir do momento que a gente sai da maternidade. A luta pela. Pela efetivação dos direitos de terapias e de todo o acompanhamento que o nosso filho precisa ao longo da vida. É uma é uma Batalha constante [...]”

“[...] -Íris: as dificuldades encontradas é o fator da mesma gerência tempo, eu sou mãe que tenho 2 vínculos de trabalho... É mais difícil né? Conciliar alimentação dele é muita restrita por que ele tem uma hipersensibilidade né? Na questão sensorial e que envolve toda boquinha,todo o palato, não faz mastigação,toda alimentação e pastosa mais machucadinha [...]”

“[...] -Angelica: eu não entendia, não sabia nada a respeito, porque eu nunca tinha lido a respeito, nunca tinha me interessado e para mim eu soube depois de tê-lo, é como se eu tivesse nascido junto com ele, porque foi uma experiência única. É uma surpresa, né? Para mim, porque eu não esperava. [...]”

[...] -Violeta: tenho muita dificuldade, não foi mais no começo, né? De foi retirada as fisioterapias, correr atrás de transporte, de ter que se deslocar de uma cidade para outra. Hoje, graças a Deus está mais estável, não é assim, consegue já mais coisas mais. Rápido, e está na nossa cidade, então fica mais fácil [...]

“[...] -Gardenia: a dificuldade que eu tenho é mais essa questão de comportamento, sabe que eu não consigo lidar com as vezes com o Comportamento dele[...]”

4.2 Reações das mães a comunicação do diagnóstico de Síndrome de Down

Nesta categoria são apresentados os relatos das mães em relação a comunicação de que teriam um filho com Síndrome de Down, é possível perceber que as mesmas apresentaram reações distintas, algumas com uma reação positiva, mas outras permearam a preocupação com a realidade que poderia ser enfrentada pelo filho(a).

“[...] -Violeta: eu chorei, mas eu pensei no preconceito da sociedade quando eu não estiver aqui para protegê-la. [...]”

“[...] -Violeta: minha família em si é. A gente recebeu com muito amor, muito amor de verdade [...]”

“[...] -Rosa: ele é uma pessoa muito como é que eu posso dizer muito, dada muito. Depois, tem muita palavra. Ele é uma pessoa muito social, então assim. Fala com todo mundo. Dinâmica, alegre. [...]”

“[...] -Melisa: foi um choque porque eu fiquei procurando na família o motivo, porque os antigos dizem que a faixa etária de idade e eu já estava com 39 anos e cheguei a

pensar que poderia realmente ser, a família talvez não aceitasse, mas foi totalmente diferente. [...]"

"[...] -Gardenia: como um balde de água fria, né, assim os profissionais da área não souberam me dizer né, ainda estava na sala de parto quando ele nasceu. [...]o sentir medo desconhecido, né, medo dele sofrer preconceito na escola, né, e os olhares das pessoas até me acostumar com os olhares, foi bem difícil. [...]"

"[...] -Margarida: Fiquei surpresa, fiz uma gravidez totalmente tranquila, só tive a confirmação depois 8 dias de nascimento, chorava muito, chorava muito, mas tentava entender o porquê, né, mesmo sabendo dos desafios, e a gente decidimos aceitar e seguir os desafios "[...].

"[...] -Violeta: o que eu posso dizer mais difícil, o que mais me faltou foi informação, o que mais me atormentou o meu coração e angústia a minha alma foi receber o diagnóstico algo diferente, num nascimento de um filho sem nenhuma informação realmente é, comprometida, então a gente tem informações vagas e muito limitadas. [...]"

"[...] -Iris: foi bem difícil quando eu recebi realmente eu não aceitei, né teve luto, eu realmente eu passei semanas bem difícil, e muito triste sem aceitar, né, mas a partir do momento que aquele ser independente de mim, né, no desconhecido, eu propus realmente de ir à luta, e na verdade eu falo luto muito, do luto da luta. [...]"

"[...] -Angélica: para falar a verdade eu fiquei muito assustada como eu disse eu sabia dos problemas que eu poderia enfrentar das responsabilidades dobradas, não é que a gente tem então eu me assustei muito. [...]"

5 DISCUSSÕES

Para Fávero e Nascimento (2019), a gestação é algo natural e belo por, sendo assim, uma mãe sempre idealiza um filho sem deficiência. A chegada de um bebê é prometida e idealizada pela família, ao qual os pais desenvolvem expectativas e fantasias sobre o mesmo, constroem uma perspectiva de um filho fantástico. Frequentemente propõem características a eles com o desígnio de torná-lo mais próximo enquanto não nascer.

Silva, Dantas, Franco (2017) relatam que através de questionários foi possível observar as principais dificuldades das mães que têm filhos com síndrome de Down. Quando relatamos ou perguntamos sobre o que foi mais difícil de lidar, 20 % responderam que o obstáculo eram as características típicas atrelados ao transporte e 20 % relatar que ter dificuldades como mobilidade e aprendizagem eram grandes desafios, enquanto 60 % preferir que os maiores obstáculo é o preconceito das pessoas ao lidar com a síndrome de Down. Outro aspecto observado através de questionários, as principais dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado do filho com síndrome de Down, onde 20 % das mães responderam que é difícil lidar e 20 % responder que o obstáculo era a personalidade da criança com a síndrome e 20 % preferir que dificuldades como mobilidade e aprendizagem eram o problema enquanto 60 % preferir que o preconceito das pessoas era o maior obstáculo.

Benevides et al (2020) afirmam que foram destacadas as emoções das mães no momento do diagnóstico do filho com a Síndrome de Down, os quais perpassam durante todo o desenvolvimento do filho, tais como: medo do desconhecido, revolta, apreensão, ansiedade, negação e rejeição. No entanto, esses sentimentos foram extrapolados, conforme o processo de aceitação da condição clínica da criança. Outro aspecto demonstrado no fato de as mães enfrentarem diversos desafios e dificuldades em seu cotidiano, os quais sobreviveram, principalmente sobre suas atividades laborais.

Diante do exposto, ao identificar foi possível observar que as famílias têm um complexo de adaptações relacionado ao filho com diagnóstico da síndrome de Down. As famílias passam por um complexo ao longo do processo de adaptação, após a vivência do caos movido pelo diagnóstico de Síndrome Down em sua criança e da dificuldade de aceitação, por parte das mães. Destaca-se que em diversas situações diárias algumas mães procuravam esconder a criança da sociedade (Miranda, Barreto, 2019).

Ferreira et al (2019) descrevem que as dificuldades primitivas são marcantes, os participantes (os Pais) do estudo propuseram o sofrimento, aflição e medo diante do diagnóstico e das necessidades do filho com deficiência. Na fase crescida dos filhos, nas lembranças do período do diagnóstico, há uma predominância nos relatos quanto à, poucas informações sobre a síndrome e uma sensação de desamparo. Portanto, este estudo comprovou que quando os pais embolsam a notícia com muita evidência nas feições negativas da criança, eles podem ter mais dificuldades para adaptar ou até mesmo para reorganizar a vida, no sentido de aprimorar as necessidades especiais decorrentes da síndrome.

De acordo com Lopes (2019), as mães relataram que dificuldades durante o desenvolvimento das crianças, é vista pelas complicações de saúde das crianças tais como:

dificuldade para sugar, infecções respiratórias recorrentes, deficiência auditiva e distúrbio comportamental. Entretanto, os desafios variam conforme a fase em que a criança se encontra. Família vivencia as dificuldades como a rotinas difíceis de acompanhamentos, ausência de apoio/benefícios sociais, difícil acesso aos serviços e atendimentos, bem como apreensão referente a saúde do filho e acerca do preconceito.

Santos et al (2022) asseguram que, a criança portadora da Síndrome de Down influencia em situações desconhecidas para os pais, sejam eles pais primários ou práticas. Por isso, o diagnóstico precoce se faz relevante, uma vez que normalmente vem acompanhado de frustrações, estresse, dúvidas e medo do futuro e do desconhecido. Nesse processo de adaptação pelas famílias, a preparação psicológica e o acesso a informações sobre Síndrome são efetivos para ressignificar o contexto. Os relatos evidenciam significados dessas famílias com as crianças como uma benção e que não tornam a família como incapazes. No entanto, o papel de mãe normalmente é o mais impactado diante desse diagnóstico.

5.1 Limitação do estudo

A limitação do estudo está no fato de ter sido realizado com mães com filhos com a síndrome de down, que faz acompanhamento na instituição Associação Novo Rumo e na instituição Novo Olhar, visto que estas instituições são referência para reabilitar crianças com a Síndrome de Down, situação que pode alterar o padrão de dificuldades se comparado com mães que não possuem esse tipo de apoio.

5.2 A contribuição para área da saúde e enfermagem

Esta pesquisa ajuda o enfermeiro a entender previamente a dificuldade enfrentadas pelas mães, eles podem pensar em intervir para diminuir as dificuldades segundo o que está disponível nesta pesquisa, é necessário reconhecer e apresentar cuidados relacionados ao tratamento para essas famílias, recomenda-se ainda a busca por conhecimento em relação às suas condições sociais e econômicas, é um grande desafio para os cidadãos e profissionais da saúde implementarem o que está disposto nas políticas públicas tão complexas que vão além das condições da saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho constatou que as 15 mães entrevistadas com idades entre 18 a 59 anos relataram grandes dificuldades enfrentadas no seu cotidiano em cuidar dos seus filhos com síndrome de Down, mediante as dificuldades foram vistas que as mães têm sobrecarga de trabalho, que dificulta um pouco em lidar com o filho. Portanto, destaca-se o papel de mães sendo capazes de oferecer o apoio necessário e satisfatório ao enfrentar as dificuldades cotidianas em vista da sua realidade atual.

Constata-se que apesar da genética não ser algo novo dentro da sociedade, as participantes do estudo tiveram pouco conhecimento sobre a Síndrome de Down, devido à falta de conhecimento sobre a sua condição. Apesar das dificuldades e os desafios que as mães enfrentam, durante o cuidado com o filho Síndrome de Down, elas também recebem apoio da Instituição Novo Rumo e da instituição Novo Olhar, onde são vistos como um programa que intervém nas melhorias do cuidado desenvolvimento motor e cognitivo às crianças com a Síndrome. Espera-se que este estudo possa incentivar aos demais pesquisadores, a fim de investigar mais informações vigentes e atuais.

Essa pesquisa teve como objetivos principais identificar os aspectos relativos ao processo de inclusão SD e compreender as características a cerca na perspectiva de diferentes relatos identificando as dificuldades enfrentadas por mães com filhos com a Síndrome de Down. As participantes na pesquisa demonstram que as mães passam por sobrecargas no trabalho e na maneira de lidar com os filhos, contudo, há um grande estresse emocional no cotidiano refletidos dos seus anseios e angústias.

A necessidade da adaptação mais intensa por parte dos pais é excepcional, especialmente por parte da mãe, na maneira que ela está relacionada com o filho. A escassez dessa relação avalia a interação entre mãe e filho, onde nessa condição apontam para relevância na contribuição do desenvolvimento da criança.

No decorrer da pesquisa, foram vistos que há poucos estudos científicos recentes relacionados à temática, foram poucos os artigos encontrados que ressaltem a importância do estudo desses desafios que as mães enfrentam durante o cuidado do filho com a Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

- BENEVIDES, C. B; L. et al. Vivência de mães com filhos diagnosticados com síndrome de down. **Nursing (São Paulo)**, v. 23, n. 263, p. 3745-3750, 2020. Disponível em: <https://revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/article/view/671/660>. Acessado em 21 Abr. 2023.
- BIANCHI, B; SPINAZOLA, C. C; GALVANI, M. D. Reações da notícia do diagnóstico da síndrome de Down na percepção paterna. **Revista Educação Especial**, p. e16/1-23, 2021. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/3131/313165836017/313165836017.pdf>. Acessado em 21 Abr. 2023.
- CAMPAROTO, C. W et al. Assistência de Enfermagem aos Familiares e Portadores de Síndrome de Down. **Ensaio e Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde**, v. 25, n. 5-esp., p. 603-608, 2021. Disponível em: <https://ensaioseciencia.pgsscogna.com.br/ensaioseciencia/article/view/8738>. Acessado em 21 Abr. 2023.
- FÁVERO, Cristina Hill; NASCIMENTO, Suellen Paula. Síndrome de Down: familiar e escolar. **Mal-Estar e Sociedade**, v. 9, n. 2, 2019. Disponível em: <https://revista.uemg.br/index.php/gtic-malestar/article/view/6604/4062>. Acessado em 21 Abr. 2023.
- FERREIRA, M. et al. Repercussões do diagnóstico de síndrome de Down na perspectiva paterna. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/bN73Yh7Q4xKKPdx95CdfVL/?format=pdf&lang=pt>. Acessado em 24 Abr. 2023.
- HALBERSTADT, B. F; MORAES, A. B; SOUZA, A. P; R. Síndrome de Down: funcionalidade e histórico terapêutico da criança, adaptação e desempenho ocupacional dos pais. **Saude e pesqui.(Impr.)**, p. 809-819, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1150530>. Acessado em 24 Abr. 2023.
- HANNUM, J; S. S et al. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. **Pensando famílias**, v. 22, n. 2, p. 121-136, 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/penf/v22n2/v22n2a09.pdf>. Acessado em 24 Abr. 2023.
- LIMA F, J et al. O impacto intrafamiliar do diagnóstico da síndrome de Down: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 7, p. 66912-66918, 2021. Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/40208>. Acessado em 24 Abr. 2023.
- LOPES, Ingridy de Moraes. **Famílias de crianças com Síndrome de Down: experiências de cuidado**. 2019. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/24506>. Acessado em 24 Abr. 2023.
- MIRANDA, A. C. R. L.; BARRETO, M. S. Crianças com Síndrome de Down: experiências cotidianas vivenciadas pelas famílias. **Revista Paranaense de Enfermagem (REPENF)**, v. 2, n. 1, 2019. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Mayckel-Barreto/publication/347948260_CRIANCAS_COM_SINDROME_DE_DOWN_EXPERIENCIAS_QUOTIDIANAS_VIVENCIADAS_PELAS_FAMILIAS/links/5fe9c0cb299bf140885

0bbc0/CRIANCAS-COM-SINDROME-DE-DOWN-EXPERIENCIAS-QUOTIDIANAS-VIVENCIADAS-PELAS-FAMILIAS.pdf. Acessado em 24 Abr. 2023.

PAIVA, C F. et al. Síndrome de down: etiologia, características e impactos na família. **Interação em psicologia, são paulo**, V. 6, N. 2, P. 167, 2018. Disponível em: <https://maiscursoslivres.com.br/cursos/f3665043d7d6187da651726d9acfc06d.pdf>. Acessado em 24 Abr. 2023.

SANTOS, Francielly Rocha et al. Potências e limites para aceitação pelos pais e/ou responsáveis de crianças diagnosticadas com Síndrome de Down Potencies and limits for acceptance by parents and/or guardians of children diagnosed with Down Syndrome. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 5, n. 6, p. 25382-25397, 2022. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?hl=pt-BR&as_sdt=0%2C5&q=SANTOS%2C+Francielly+Rocha+et+al.+Pot%3%AAncias+e+limites+para+aceita%3%A7%3%A3o+pelos+pais+e%2Fou+respons%3%A1veis+de+crian%3%A7as+diagnosticadas+com+S%3%ADndrome+de+Down+Potencies+and+limits+for+acceptance+by+parents+and%2For+guardians+of+children+diagnosed+with+Down+Syndrome.+Brazilian+Journal+of+Health+Review%2C+v.+5%2C+n.+6%2C+p.+25382-25397%2C+2022.+&btnG=. Acessado em 29 Abr. 2023.

SILVA, A. F; TRABAQUINI, P. Assistência de enfermagem para crianças com síndrome de down. **Revista da Saúde da AJES**, v. 5, n. 9, 2019. Disponível em: <https://revista.ajes.edu.br/index.php/sajes/article/view/300>. Acessado em 29 Abr. 2023.

SILVA, C. R; V DANTAS M; J.N N FRANCO Síndrome de Down: as dificuldades e as expectativas: um estudo realizado na cidade de caruaru-pe. 69ª Reunião Anual da SBPC - 16 a 22 de julho de 2017 - UFMG - Belo Horizonte/MG. Disponível em: https://www.sbpnet.org.br/livro/69ra/resumos/resumos/2790_19ddb74f545e5a972dce899009e2a98e4.pdf. Acessado em 02 Ago. 2023.

SILVA, L. P. et al. inclusão de crianças com síndrome de down: um ensaio teórico sobre a importância da relação família-escola. in: **Colloquium Humanarum. ISSN: 1809-8207**. 2021. p. 195-208. Disponível em: <https://revistas.unoeste.br/index.php/ch/article/view/4135>. Acessado em 03 Ago. 2023.

SILVA, M; MARQUI, A. B; T. Síndrome de Down: caracterização dos pacientes, seus cuidadores e percepção dos pais. **Multitemas**, p. 27-50, 2020. Disponível em: <https://interacoes.ucdb.br/multitemas/article/view/2677>. Acessado em 03 Ago. 2023.

SILVA, R. M. et al. Estudos qualitativos: enfoques teóricos e técnicas de coleta de informações. **Sobral: edições uva**, 2018. Disponível em: <https://portais.univasf.edu.br/medicina-pa/pesquisa/producao-cientifica/experiencias-qualitativas-ebook>. Acessado em 12 Ago. 2023.

SPINELLI, Rozimari. **Síndrome de Down**: Reação materna no olhar da abordagem centrada na pessoa. 2021. Disponível em: <https://repositorio.ucs.br/xmlui/handle/11338/8439>. Acessado em 12 Ago. 2023.

AMORIM, M. M. R. DE . et al.. Impacto das malformações congênitas na mortalidade perinatal e neonatal em uma maternidade-escola do Recife. **Revista Brasileira de Saúde**

Materno Infantil, v. 6, p. s19–s25, maio 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/tpXY8kS8Hx7J7ZkncyrDvGJ/#>. Acessado em 12 Ago. 2023.

DE FARIA, Horácio Pereira; WERNECK, Marcos A. Furquim; DOS SANTOS, Max André. Processo de trabalho em saúde. **Belo Horizonte: Nescon/UFMG, Coopmed**, 2009. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/Processos-de-trabalho-2009.pdf>. Acessado em 09 Ago. 2023.

MELO, L. D. de .; SOUZA, A. A. G. de .; MAGALHÃES, D. M. .; COELHO, G. B. .; OLIVEIRA, S. Q. L. de .; PEREIRA, R. de J. .; TAROCO , F. E. .; MARQUES, R. L. . Anxiety of family members of children with heart disease in the preoperative phase: Reflections on the role of nurses. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 5, p. e16210514882, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i5.14882. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/14882>. Acessado em 09 Ago. 2023.

DITTBERNER, Luiza. **Síndrome de Down : reações dos pais e ações de enfermagem**. 2017. Disponível em: <https://repositorio.unisc.br/jspui/handle/11624/1667>. Acessado em 15 Ago. 2023.

APÊNDICE

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO ABORDADO

1. Para você, como é ser mãe de uma criança/adolescente com Síndrome de Down?
2. Qual foi a sua reação ao receber o diagnóstico do seu filho(a) com Síndrome de Down?
3. Qual foi sua reação emocional em relatar para seus familiares?
4. Como é o seu suporte familiar no cuidado a seu filho(a)?
5. De quem você recebe mais apoio? Como é esse apoio recebido?
6. Quais são as dificuldades enfrentadas em relação ao dia a dia no cuidado ao seu filho?
7. Quais são as dificuldades enfrentadas com a busca com assistência à saúde?
8. Qual foi a sua visão sobre a inclusão social desses indivíduos?

ANEXO
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos (o) a pesquisador (a) Josiane Maria de Souza, a desenvolver o seu projeto de pesquisa **Dificuldades enfrentadas por mães com crianças com síndrome de Down**, que está sob a coordenação/orientação do (a) **Prof. (a) Me. Rafael da Costa Santos** cujo objetivo é Conhecer as principais dificuldades que as mães enfrentam na criação de crianças com a Síndrome de Down, nesta unidade associação novo olha pesquisa Goiana- PE.

Esta autorização está condicionada ao cumprimento do (a) pesquisador (a) aos requisitos da Resolução 466/12 CNS e suas complementares, comprometendo-se o/a mesmo/a a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades.

Antes de iniciar a coleta de dados o/a pesquisador/a deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Substanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Goiana, em 03 de Outubro de 2023



Rodrigo Augusto de Oliveira
Presidente



CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos para os devidos fins, que aceitaremos a pesquisador (a) Josiane Maria de Souza, a desenvolver o seu projeto de pesquisa Dificuldades enfrentadas por mães com crianças com síndrome de Down, que está sob a coordenação/orientação do Prof. (a) Me. Rafael da Costa Santos cujo objetivo é Conhecer as principais dificuldades que as mães enfrentam na criação de crianças com a Síndrome de Down, nesta unidade associação novo rumo Recife-PE. Esta autorização está condicionada ao cumprimento do pesquisador (a) aos requisitos da Resolução 466/12 CNS e suas complementares, comprometendo-se o/a mesmo/a a utilizar os dados pessoais dos sujeitos da pesquisa, exclusivamente para os fins científicos, mantendo o sigilo e garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades. Antes de iniciar a coleta de dados a pesquisador/a deverá apresentar a esta Instituição o Parecer Consubstanciado devidamente aprovado, emitido por Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, credenciado ao Sistema CEP/CONEP.

Local, em 19 / Junho / 2023

Luciana Dias
ASSOCIAÇÃO NOVO RUMO
Luciana Dias
Diretora Presidente
"RP" 05.885.270/0001-40

05.885.270/0001-40
INSC. MUNIC. 378.897-9
ASSOCIAÇÃO NOVO RUMO
Rua Marçionilo Pedroza, 52
Casa Amarela - CEP: 52.061-300
RECIFE - PE

Rua Marçionilo Pedroza, 52 - Casa Amarela - Recife - PE
Fone: (81) 3267.0163

CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DIFICULDADES ENFRENTADAS POR MÃES COM FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN

Pesquisador: Rafael da Costa Santos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 73388123.2.0000.5188

Instituição Proponente: CENTRO DE ENSINO SUPERIOR DE GOIANA LTDA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.461.823

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um protocolo de pesquisa egresso do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Goiana – FAG.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer as principais dificuldades que as mães enfrentam na criação de filhos com a Síndrome de Down

Objetivo Secundário:

- * Entrevistar mães com filhos com a síndrome Down;
- * Caracterizar o perfil das mães que enfrentam dificuldades na criação de filho com diagnóstico da Síndrome Down;
- * Descrever as principais dificuldades de mães com filhos com a Síndrome de Down

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

As mulheres podem se sentir inibidas em divulgar informações de caráter pessoal a respeito do processo de criação dos seus filhos.

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 6.461.823

Benefícios:

As experiências podem dar subsídio para as mães que estão em processo de adaptação da criação dos seus filhos, e servir também para os profissionais de enfermagem e da saúde orientarem essas pessoas durante os atendimentos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A pesquisa será realizada em duas instituições, sendo a primeira a Novo Olhar, localizada na cidade de Goiânia - PE, e a segunda na cidade do Recife - PE, denominada de instituição Novo Rumo. As duas são classificadas como instituições de referência para diagnósticos e atendimento de crianças com síndrome de Down e suas famílias. Participarão do estudo mães que estejam acompanhando a criança com a Síndrome de Down e que desejarem livremente participar do estudo após convite. A análise das entrevistas será realizada por meio da Análise de Conteúdo de Laurence Bardin.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram anexados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante das exigências éticas e legais de pesquisas com seres humanos e devido ao cumprimento da lista de pendências elencadas no parecer anterior, somos de parecer FAVORÁVEL à execução do presente protocolo de pesquisa, salvo melhor juízo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa. Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2197768.pdf	11/10/2023 09:43:21		Aceito
Outros	Certidao_FAG.pdf	11/10/2023 09:41:03	Rafael da Costa Santos	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_Atual.pdf	11/10/2023	Rafael da Costa	Aceito

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA
SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA -
CCS/UFPB**



Continuação do Parecer: 6.461.823

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Atual.pdf	09:38:57	Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoAtual.pdf	11/10/2023 09:38:11	Rafael da Costa Santos	Aceito
Outros	Carta_Anuencia_Novo_OLhar.pdf	11/10/2023 09:32:09	Rafael da Costa Santos	Aceito
Outros	NovoRumo.pdf	22/08/2023 09:55:18	Rafael da Costa Santos	Aceito
Folha de Rosto	SindromeFolhaDeRosto.pdf	22/08/2023 09:42:18	Rafael da Costa Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 26 de Outubro de 2023

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador(a))

Endereço: Campus I / Prédio do CCS UFPB - 1º Andar
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br