

## **REDES DE APOIO À FAMÍLIA DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN**

**Ana Clara de Sousa Gonçalves  
Ana Vitória de Oliveira Souza  
Gerlanda Carvalho Tronconi  
Hyago Gomes Lobo  
Lucas Camargo Moreira Damascena  
Stefamy Sofia Dos Passos Pimente  
Zenaide Ribeiro dos Santos Akapohi  
Lila Louise Moreira Martins Franco  
Cecilia Magnabosco Melo**

### **Resumo**

A Síndrome de Down é causada pela presença de três cromossomos 21 em todas ou na maior parte das células de um indivíduo. Este trabalho teve por objetivo realizar uma revisão de literatura para identificar os principais componentes das redes de apoio aos familiares de pessoas com Síndrome de Down enquanto determinantes sociais da saúde. Foram consultados os bancos de dados LILACS e SciELO, artigos em português publicados entre 2015 e 2020. Utilizou-se os seguintes descritores combinados entre si: Síndrome de Down, família e saúde. Os resultados deste estudo dirigiram-se a explicar a importância da assistência profissional bem como do apoio de membros da própria família para aceitação do novo modo de vida, acolhimento da criança e adaptação familiar. Destacaram-se as figuras das mães e dos irmãos como o maior apoio familiar. Esta rede de apoio proporciona mais tranquilidade e confiança aos pais de crianças com Síndrome de Down. A maioria das mães apresentam sentimentos de negação ao receber o diagnóstico de Síndrome de Down, esses sentimentos vivenciados pela maioria das mães, a partir do diagnóstico da deficiência do filho, geram sentimentos antagônicos no que se refere à aceitação dessa deficiência. Dessa forma, a aceitação é uma das dificuldades enfrentadas pela mãe, pelo medo de encarar a realidade, buscando, muitas vezes na culpa. Há uma necessidade cada vez maior voltada a criação e realização de programas dirigidos a essas famílias, espera-se que pesquisadores e profissionais realizem intervenções com essas famílias, constituindo cada vez mais redes de apoio a estas famílias.

**Palavras-Chave:** Síndrome de Down, família e saúde.

### **ABSTRACT**

Down syndrome is caused by the presence of three chromosomes 21 in all or most of an individual's cells. This study aimed to conduct a literature search to identify the main components of the support networks for family members of people with Down Syndrome as social determinants of health. The LILACS and SciELO databases, articles in Portuguese published between 2015 and 2020, were consulted. The following descriptors combined with each other were used: Down syndrome, family and health. The results of this study were aimed at explaining the importance of professional assistance as well as the support of members of the family itself for acceptance of the new way of life, childcare and family adaptation. The figures of mothers and siblings stood out as the greatest family support. This support network provides more tranquility and confidence to the parents of children with Down Syndrome. Most mothers are in "shock" when receiving the diagnosis of Down Syndrome, these feelings experienced by most mothers, from the diagnosis of the child's disability, generate antagonistic feelings regarding the acceptance of this disability. Thus, acceptance is one of the difficulties faced by the mother, due to the fear of facing reality, seeking, often in guilt. In view of the growing need to create and implement programs aimed at these families, researchers and professionals are expected to carry out interventions with these families, providing more social support.

**Keywords:** Down Syndrome, Family, health

## **1. Introdução**

A Síndrome de Down (SD) é uma condição genética ocasionada por uma alteração no cromossomo 21, também conhecida como trissomia do 21, a qual pode definir características físicas específicas e atraso no desenvolvimento motor e cognitivo. Porém, os portadores da síndrome, quando estimulados precocemente, possuem capacidade para uma vida saudável (BENEVIDES et al., 2020).

Pesquisadores sugerem que genitores de crianças com SD tendem a ter menos efeitos negativos e mais efeitos positivos decorrentes da SD do que genitores de crianças com outras deficiências ou síndromes, acreditam que esses efeitos positivos seriam em decorrência do diagnóstico rápido e fácil, da percepção positiva sobre os cuidados a serem dispensados aos filhos e do bem-estar psicológico global positivo experienciado (ROOKE et al., 2019).

No entanto, o diagnóstico de SD ainda causa muitas vezes um grande impacto em toda família, provocando diversas dúvidas e incertezas associadas ao estigma, ao preconceito de ter alguém que irá exigir um maior envolvimento com os cuidados diários e uma grande preocupação relacionada ao seu desenvolvimento. Por isso, se faz necessário o apoio de profissionais da saúde capacitados para atuar de forma diferenciada (BENEVIDES et al., 2020).

O diagnóstico clínico se baseia no reconhecimento de características físicas, sendo elas: perfil facial achatado, fissura palpebral oblíqua, hipotonia, hiperflexibilidade das articulações, pé plano, protusão lingual, baixa estatura, prega palmar única, dentre outras. Além do comprometimento intelectual, caracterizado pelo processo mais lento de aprendizagem, dentre outros problemas de saúde, como cardiopatia congênita, problemas gastrintestinais e obesidade (HANNUM et al., 2018).

Para que ocorra uma boa aceitação do diagnóstico se faz necessário, além do apoio familiar, o apoio extrafamiliar; de amigos, instituições e profissionais de saúde, para que as famílias sejam melhor orientadas, acolhidas e busquem uma forma de reorganização familiar, tendo em vista que uma criança em situação crônica requer mais dedicação e tempo livre. Assim, não há dúvidas quanto a importância de redes sociais de apoio para as famílias com membros SD (ROOKE et al., 2019).

Poucas famílias têm o apoio de instituições de atendimento especializado, o que aponta para uma preocupação no tocante ao desenvolvimento das crianças com SD, as quais estão em uma fase do curso de vida em que o desenvolvimento é mais acelerado, cujas intervenções, nesse caso, são indispensáveis para se alcançar resultados de desenvolvimento mais eficazes (ROOKE et al., 2019).

Este trabalho teve por objetivo realizar uma revisão de literatura para identificar os principais componentes das redes de apoio aos familiares de pessoas com Síndrome de Down enquanto determinantes sociais da saúde

## **2. Material e métodos**

Trata-se de uma revisão bibliográfica, que utilizou as seguintes bases de dados para a busca de artigos científicos: LILACS, SCIELO. Foram selecionados artigos publicados nos últimos cinco anos, em língua portuguesa, ao utilizar os descritores: Síndrome de Down, família e saúde combinados pelo operador booleano “AND”. Após a busca, foram encontrados 34 artigos científicos sendo excluídos artigos que não explicitavam as redes de apoio e designado os 5 que mais se adequaram ao tema.

## **3. Resultados**

A experiência da chegada de uma criança ao mundo costuma trazer muitas expectativas para todas as famílias que a vivenciam e receber o diagnóstico da Síndrome de Down, torna o momento ainda mais desafiador. Os obstáculos vão desde a aceitação familiar aos gastos necessários para garantir que haja comunicação eficiente, aporte a saúde e a qualidade de vida (BENEVIDES *et al.*, 2020).

Ao chegar à família, a criança com SD se torna o centro de sentimentos, pensamentos, dúvidas, incertezas e, principalmente, do medo do desconhecimento do que a SD pode provocar como prejuízo para a criança, bem como do preconceito que ela possa vir a sofrer. Este preconceito é também vivenciado pelos pais, que muitas vezes optam por não revelar o diagnóstico, nem sequer para a família ampliada. Não obstante, a família não pode se privar do apoio de sua rede social, a qual poderá colaborar no cuidado à criança e em sua própria reestruturação. Isso porque a estruturação psicológica da família e/ou uma rede de suporte atuante constituem a melhor ferramenta para o cuidado ao filho com necessidades especiais (HANNUM *et al.*, 2018).

As experiências frente ao diagnóstico de Síndrome de Down estimulam diversas reações entre as mães, incluindo sentimentos de negação e rejeição ao se depararem com a condição de ter um filho diferente. Estas reações podem resultar na não aceitação da criança como seu filho e recusa em prestar os cuidados ao bebê no primeiro momento de vida. Muitas mães se questionam sobre os motivos pelos quais passam por tal situação (BENEVIDES *et al.*, 2020).

Para além dos sentimentos, as mães são as principais responsáveis pelas atividades domésticas e pelos cuidados com as crianças. Este fator é determinado culturalmente, com a visão da mulher se responsabilizar pelos cuidados da casa, enquanto o homem trabalha fora para o sustento da mesma. Esta pode não ser a representação da realidade de todas as mulheres, mas mesmo as que trabalham fora do lar, continuam sendo responsabilizadas pela casa e filhos (ROOKE et al., 2019).

Ademais, são esperadas muitas transformações no cotidiano da família após a inserção de um filho diagnosticado com Síndrome de Down, bem como implicações resultantes deste evento. Observam-se modificações importantes no âmbito do trabalho, devido ao tempo a ser dispensado para o atendimento das necessidades de saúde da criança. (BENEVIDES et al., 2020).

A resiliência em famílias que possuem um membro portador da SD é encarada como um processo que vai se desenvolvendo ao longo do tempo, ou seja, é uma experiência pessoal e familiar que leva à criação de estratégias de enfrentamento. Porém, até chegar a esse ponto, essas famílias demonstram experimentar, logo depois do diagnóstico da SD, incertezas, desamparo e inseguranças que acabam exigindo atenção de políticas públicas que possibilitem o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e que podem contribuir no desenvolvimento de seus filhos (HANNUM et al., 2018).

De acordo com Hannum et al. (2018), é necessário capacitar melhor os profissionais que irão prestar o atendimento aos pais da criança com Síndrome de Down, por ser essencial maior atenção, principalmente no diagnóstico, o que facilita a aceitação do novo modo de vida. É preciso que todas as dúvidas com relação aos cuidados sejam sanadas e as orientações básicas sejam fornecidas, gerando acolhimento e proporcionando melhor adaptação.

Pesquisa realizada com cuidadores de crianças com doenças crônicas observou que eles se percebem como os responsáveis pela defesa dos direitos da criança, e procuram de todas as formas atenderem as suas necessidades. Nesta busca, eles doam-se integralmente para oferecer o melhor cuidado possível, porém intercorrências advindas do problema de saúde da criança, muitas vezes põem em xeque a capacidade do cuidador em atender as diferentes demandas da criança (OLIVEIRA et al., 2018).

O apoio profissional e a preparação da equipe devem se dar pela promoção do bem-estar do paciente, por meio de um cuidado holístico e empático no qual a assistência ao indivíduo e sua família não pode ser negligenciada, sendo esse atendimento humanizado e que considere determinada família e paciente como únicos, dotados de sua história pessoal, com seus valores e crenças. O cuidador deve desenvolver uma capacidade de se conhecer e saber reconhecer seus sentimentos,

como amor e empatia, entre outros. Essa capacidade de reconhecimento diminui as possibilidades de conflito, pois abre caminhos para a comunicação com o outro (HANNUM et al., 2018).

O cuidado integral à criança portadora da deficiência e a promoção da sua qualidade de vida promovem a reabilitação da criança na capacidade funcional e no desenvolvimento humano, a proteção à saúde, para que ela possa desempenhar o seu papel em todas as esferas da vida social. Tanto o cuidador profissional ou familiar envolve alguns ingredientes como o da humildade, a paciência, a honestidade, a esperança, que, juntos, estabeleçam uma parceria com o portador de SD, um sentimento de estar com, denotando a verdade presença, a experiência e o compromisso profissional (HANNUM et al., 2018).

#### **4. Conclusão**

A chegada de uma criança com SD em sua família, desperta sentimentos e emoções e demandam reestruturação familiar, a partir das redes de apoio. Muitas vezes, esta adaptação pode ser melhor organizada a partir de determinantes sociais em saúde que se relacionam com o trabalho em que os pais e/ou responsáveis estão inseridos, ou mesmo os profissionais de saúde e/ou cuidadores profissionais e/ou familiares que dão suporte a este núcleo familiar, conforme relatado na literatura científica apresentada. Desse modo, cabe ressaltar que a rede de apoio a família do paciente SD permite melhor acolhimento deste filho, bem como as adaptações necessárias para permitir seu desenvolvimento funcional.

#### **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

BENEVIDES, C. B. L.; CARDOSO, L. C. B.; RODRIGUES, T. F. C. S.; SCARDOELLI, M. G. C.; CHARLO, P. B.; RADOVANOVIC, C. A. T. Vivência de mães com filhos diagnosticados com síndrome de down. **Revista Nursing**, São Paulo, v. 23, n. 263, p. 3745- 3750, 2020. Disponível em: <http://www.revistanursing.com.br/revistas/263/pg88.pdf>. Acessado em 25 de setembro de 2020.

HANNUM, J. S. S.; MIRANDA, F. J.; SALVADOR, I. F.; CRUZ, A. D. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 22, n. 2, p. 121-136, 2018. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1679-494X2018000200009](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2018000200009). Acessado em 26 de setembro de 2020.

OLIVEIRA, R. H. S.; MARQUES, D. K. A.; LUBENOW, J. A. M.; CRUZ, D. S. M. Conhecendo a vivência de mães de crianças com síndrome de Down. **Revista Online de Pesquisa: Cuidado é**

**Fundamental**, Rio de Janeiro, v.10, p 276-281, 2018. Disponível em:

<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7673/6641> Acessado em 26 de setembro de 2020.

PEREIRA-SILVA, N.L.; CROLMAN, S.R.; ALMEIDA, B.R.; ROOKE, M.I. Relação Fraternal e Síndrome de Down. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Minas Gerais, v. 37 n°4, p. 1037-1050, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/pcp/v37n4/1414-9893-pcp-37-04-1037.pdf> Acessado em 26 de setembro de 2020.

ROOKE, M. I.; SILVA, N. L. P.; CROLMAN, S. R.; ALMEIDA, B. R. Funcionamento familiar e rede social de apoio: famílias com crianças com síndrome de down. **Revista Interinstitucional de Psicologia**, Belo Horizonte, v.12, n.1, p 142-158, 2019. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-82202019000100011&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-82202019000100011&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt). Acessado em 26 de setembro de 2020.