

4.04.03 - Enfermagem / Enfermagem Pediátrica.

**REAÇÕES EMOCIONAIS MATERNAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN**

Danton Matheus de Souza<sup>1</sup>, Aurea Tamami Minagawa Toriyama<sup>2</sup>, Cecília Helena de Siqueira Sigaud Frizzo<sup>3</sup>  
1. Enfermeiro, Residente em Saúde da Criança e do Adolescente na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EE-USP)

2. Professora da EEUSP

3. Professor sênior da EEUSP/Orientadora

**Resumo**

**Objetivo:** Compreender as reações emocionais maternas após o diagnóstico de Síndrome de Down (SD) da criança. **Método:** Estudo descritivo, qualitativo, realizado com nove mães de crianças com SD de um serviço terciário. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas, com um roteiro de tópicos, submetidas a análise temática de conteúdo. **Resultados:** A categoria principal foi: Percepções maternas em relação à condição de SD do filho, e as subcategorias: 1) Reações emocionais maternas à condição de SD do filho; 2) Percepções maternas frente aos impactos familiares; 3) Atitudes e comportamentos sociais voltados à criança com SD, e 4) Vivendo e aprendendo com a SD. **Considerações finais:** Após o diagnóstico de SD as mães vivenciam impactantes frustração de expectativas e luto da criança idealizada. Essas reações podem se potencializar perante as interações sociais, como com a família e a sociedade, e podem ser amenizadas com o tempo e vivência da maternidade. O acolhimento e cuidado profissional são essenciais.

**Autorização legal:** O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de ética e pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, pelo parecer N° 3.342.175, emitido em 22 de maio de 2019.

**Palavras-chave:** Enfermagem; Saúde da família; pediatria.

**Trabalho selecionado para a JNIC:** USP.

**Introdução**

A Síndrome de Down (SD) é considerada a alteração genética mais comum<sup>(1)</sup>, com incidência mundial de 1/1000 nascidos vivos<sup>(2)</sup>, e no Brasil de 1/700<sup>(1)</sup>. Sua causa está associada a trissomia livre ou parcial, mosaicismos ou translocação robertsoniana do cromossomo 21, com maior incidência em mulheres de idade avançada<sup>(1)</sup>. O diagnóstico da SD em uma criança afeta diretamente a mãe, por ser frequentemente a principal cuidadora, e também a família e a sua dinâmica<sup>(1,3,4)</sup>.

A maternidade é considerada como uma justaposição de experiências que vão da alegria ao estresse, principalmente no enfrentamento de desafios diários do cuidado a uma criança<sup>(4)</sup>. Esses sentimentos são potencializados quando há o diagnóstico de uma deficiência, como a SD, com qual se inicia uma luta adaptativa<sup>(3)</sup> perante a nova rotina<sup>(1)</sup>. Parte dessa adaptação é por causa da frustração de idealizações, construídas ao longo do período gestacional da mulher, e conflitadas com a realidade<sup>(1,3)</sup>.

Essa idealização surge pela vivência de expectativas em relação a normalidade e a construção do filho perfeito<sup>(1)</sup>. Porém, com a SD, os pais vivem a frustração das idealizações, e precisam lidar com uma criança que não se enquadra nos parâmetros de normalidade pré-estabelecidos. Há um protesto inicial contra o diagnóstico pela percepção de que, com a deficiência instalada, terão um longo e difícil caminho na maternidade e paternidade<sup>(3)</sup>.

As adaptações vão além do novo papel social de “ser mãe” e/ou “ser pai”, há também as condições da deficiência<sup>(1)</sup>, com uma experiência marcada de altos e baixos, frustrações e recompensas, reorganizações e ressignificações. Isso tende a tornar os primeiros anos críticos, sendo necessário uma abordagem familiar para empoderá-los frente aos cuidados, e levantar, assim, os alicerces fundamentais para a ponte do desenvolvimento pleno da criança<sup>(2-4)</sup>.

Assim, emerge-se a seguinte inquietação: “Como as mães reagem após o diagnóstico de SD no filho?”. Conhecer essas reações é relevante para que se estabeleçam estratégias de cuidado, como acolhimento, apoio e escuta ativa, para amenizar angústias, proporcionar ressignificações das vivências e empoderar a mulher frente ao cuidado com seu filho.

Desse modo, este estudo teve como objetivo: compreender as reações emocionais maternas após o diagnóstico de SD da criança.

**Métodos**

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em um hospital terciário no Município de São Paulo. Foram incluídas mães de crianças com SD, com idade igual ou superior a 18 anos, autodeclaradas alfabetizadas, com cognição e comunicação verbal preservadas, e com pelo menos um filho com diagnóstico de SD, de até 6 anos completos. Foram convidadas a participar da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após aceite.

Os dados foram obtidos a partir de entrevistas individuais, no período de julho a setembro de 2019, em espaço reservado disponibilizado pela instituição coparticipante. Utilizou-se a técnica de entrevista semiestruturada, guiada por um roteiro de tópicos, que contemplou dados de identificação, as reações emocionais maternas após o diagnóstico e durante a vivência com a criança, e as expectativas futuras. As entrevistas duraram entre 30 minutos a 1 hora e 35 minutos, e foram gravadas para posterior transcrição.

Os dados transcritos foram analisados pela análise temática de conteúdo de Bardin<sup>(5)</sup>, que envolve três fases: 1)Pré-análise, com a leitura flutuante; 2)Codificação e tratamento dos resultados obtidos, com categorização e organização; e 3)Tratamento e interpretação dos dados, que correlaciona as informações coletadas, categorizadas e o objetivo.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de ética e pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, parecer N° 3.342.175, emitido em 22 de maio de 2019.

## Resultados e Discussão

As 9 mães de crianças com SD participantes tinham de 20 à 43 anos. Apenas 5 tinham trabalho remunerado. Citaram principalmente a família como rede de apoio. As crianças tinham entre 18 dias a 5 anos e 8 meses, e ocupavam comumente a posição de filho mais novo.

A categoria principal “Percepções maternas em relação à condição de SD do filho”, foi dividida em quatro subcategorias.

A primeira subcategoria “Reações emocionais maternas à condição de SD do filho”, mostrou manifestação de sentimentos como choque, desespero, raiva, tristeza intensa, culpa, negação, esperança, descontentamento, afastamento e rejeição da criança, corroborando com estudos<sup>(1-4)</sup>.

Há o luto pelo “filho idealizado”: ao se verem mães de uma criança com SD sentem dor e fracasso por se perceberem incapazes de gerar uma vida “perfeita”<sup>(3)</sup>. Viver o luto é marcado por culpa e tentativas de compreender porquê a criança tem SD, há descrição de raiva da sua espiritualidade, de si e dos familiares, com crença de que ter um filho com essa condição é uma punição<sup>(3)</sup>.

Há preocupações que são comuns em todas as mães, mas são mais destacadas quando há a SD<sup>(3)</sup>, principalmente em relação ao desenvolvimento, com expectativas negativas, e as limitações da pessoa com SD. Há o desejo de apagar a condição, mesmo que magicamente.

Na subcategoria “Percepções maternas frente aos impactos familiares”, há percepções das mães de que os pais reagiram com preconceito, rejeição, tristeza, medo e negação. Os familiares que reagiram tanto de forma positiva, com aproximação e união, quanto de forma negativa, com rejeição à criança e preconceito. Vale ressaltar que neste estudo a família foi citada como a principal rede de apoio, e essa se mostra fragilizada perante a condição de SD.

Para além do diagnóstico, a vivência com a criança em meio social causa impactos, como listado na subcategoria “Atitudes e comportamentos sociais voltados à criança com SD”. Há preconceito, atenção excessiva, limitação da criança ao seu diagnóstico e vitimização da mãe.

Há a crença social de que ter uma criança com SD é um presente divino<sup>(4)</sup>, mas há uma mãe que considera essa visão como uma fonte de angústia.

Já em relação a subcategoria “Vivendo e aprendendo com a SD”, há relatos de que com o tempo e a maternidade, ocorre a construção de amor ao filho, com crescimento e transformações. Esse período é marcado pela busca de aceitação, após lidar com as emoções iniciais, e finalmente encontrar a beleza na criança<sup>(4)</sup>. Vale ressaltar que o amor e entrega leva a superproteção, aspecto que pode limitar o desenvolvimento da criança.

As vivências negativas iniciais se tornam positivas. A criança é “normalizada” perante a família e sociedade, com ocupação de espaços sociais. Os profissionais de saúde são lembrados pelas mães como aqueles que proporcionam acolhimento, apoio, segurança e troca de experiências. São vistos como uma fonte de fortalecimento, com destaque para o profissional enfermeiro.

## Conclusões

Após o diagnóstico de SD há vivência de impactos, relacionados a frustração de expectativas maternas e vivência do luto pelas idealizações. Essas reações podem ser potencializadas ou amenizadas perante as interações com a família e a sociedade. É importante garantir que os pais recebam apoio e se sintam empoderados no cuidado à criança, para auxiliar no seu desenvolvimento e integração com a sociedade.

O enfermeiro tem papel de destaque nesse processo, como citado pelas próprias mães, por ser o profissional com maior proximidade com a família. As mães relataram que o enfermeiro é o que mais apoia nos serviços de saúde, esclarecendo dúvidas, acolhendo a criança e os familiares, fornecendo suporte e amparo.

Este estudo contribuiu para o conhecimento das percepções das mães sobre a SD das crianças e em como os serviços de saúde e as políticas públicas devem atuar para que as famílias se sintam preparadas e acolhidas. Assim, a sociedade pode discutir sobre “o filho ideal”, expectativas e necessidades de crianças e famílias, mesmo antes da gestação e pré-natal. Assim como as limitações e as potencialidades da pessoa com SD.

É importante ressaltar que não só a enfermagem ou a saúde, mas muitas outras devem atuar em favor e defesa de famílias e crianças com SD: educação, assistência e desenvolvimento social, direito, urbanização,

comunicação, publicidade e marketing, e tantos outros. Com uma rede de apoio ampla e políticas públicas verdadeiramente intersetoriais e com intervenções adequadas, as reações maternas após o diagnóstico da SD da criança podem ser compreendidas e ressignificadas para que a pessoa com SD atinja seu potencial de desenvolvimento e possa contribuir para a sociedade.

### **Referências bibliográficas**

1. Miranda ACRL, Barreto MS. Children with Down Syndrome: quotidian experiences of the families. Rev Par Enf. 2019; 2(1): 13-22.
2. Paul MA, Cerda J, Correa C, Lizama M. Receiving the diagnosis of Down Syndrome: What do the parents think? Rev Med Chile. 2013; 141(7): 879-886.
3. Zani AV, Merito MFGL, Marcon SS. The feelings and experience of a mother facing Down Syndrome. Acta Scientiarum. 2013; 35(1): 67-75.
4. Pillay D, Girdler S, Collins M, Leonard H. "It's not what expecting, but it's still a beautiful journey": The experience of mothers of children with Down Syndrome. Disability & Rehabilitation. 2012; 34(18): 1501-1510.
5. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009.