



PARTICIPAÇÃO PATERNA NO CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME DE DOWN
PATERNAL PARTICIPATION IN CARING FOR THE CHILD WITH DOWN SYNDROME
PARTICIPACIÓN PATERNA EN EL CUIDADO AL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Isolda Maria Barros Torquato¹, Meryeli Santos de Araujo Dantas², Suzyanne Maria Duarte de Oliveira³, Wesley Dantas de Assis⁴, Carla Patrícia Novaes dos Santos Fechine⁵, Neusa Collet⁶

RESUMO

Objetivo: compreender o envolvimento paterno no cuidado à criança com Síndrome de Down. **Método:** estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, realizado com oito pais entre agosto e setembro de 2011, por meio de entrevista semiestruturada, gravada e transcrita. Para análise das informações, foram seguidos os passos da análise temática: ordenação, classificação e análise propriamente dita. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de João Pessoa, sob o número de protocolo 039/2011. **Resultados:** os pais expressaram sentimento de perda pelo filho idealizado que posteriormente se transforma em conformismo e luta pela evolução e inclusão dele. A mãe assume o papel de cuidador primário e o cuidado do pai em relação ao filho é facultativo. **Conclusão:** o envolvimento do pai no cuidado ao filho é limitado e decorre da distribuição cultural de papéis. O cuidado é considerado de domínio da mulher, enquanto ao pai reserva-se a subsistência familiar e o papel de companheiro de brincadeiras. **Descritores:** Síndrome de Down; Paternidade; Cuidado.

ABSTRACT

Objective: to understand the paternal involvement in caring for the child with Down Syndrome. **Method:** it is a descriptive and exploratory study, with a qualitative approach, conducted with eight fathers between August and September 2011, through semi-structured interviews, recorded and transcribed. For information analysis, we followed in the steps of thematic analysis: sorting, grading and the analysis itself. The research project was approved by the Ethics Research Committee of the University Center of João Pessoa, under the protocol number 039/2011. **Results:** the fathers expressed feelings of loss by idealized child who later becomes conformism and fighting for evolution and inclusion of it. The mother assumes the role of primary caregiver and the care from the father related to the son is optional. **Conclusion:** the involvement of the father in the care for the son is limited and it is resulting from the cultural distribution of roles. The care is considered the domain of women, while the parent retains the role of family subsistence and playmate. **Descriptors:** Down Syndrome; Fatherhood; Care.

RESUMEN

Objetivo: comprender la participación paterna en el cuidado al niño con síndrome de Down. **Método:** estudio exploratorio descriptivo con enfoque cualitativo realizado con ocho padres entre agosto y septiembre de 2011 por medio de entrevista semiestructurada gravada y transcrita. Para el análisis de las informaciones fueron seguidos los pasos del análisis temático: organización, clasificación y análisis propiamente dicho. El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Centro Universitario de João Pessoa, protocolo 039/2011. **Resultados:** Los padres expresaron sentimiento de pérdida del hijo idealizado que posteriormente se transforma en conformismo y lucha por la evolución e inclusión del mismo. La madre asume el papel de cuidador primario y el cuidado del padre en relación al hijo es opcional. **Conclusión:** la participación del padre en el cuidado al niño es limitado por la distribución cultural de papeles. El cuidado es considerado dominio de la mujer, mientras que al padre se le reserva la subsistencia familiar y el papel de compañero de juegos. **Descritores:** Síndrome de Down; Paternidad; Cuidado.

¹Fisioterapeuta, Mestre, Professora do Curso de Fisioterapia, do Centro Universitário de João Pessoa/Unipê. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: meryeliaraujo@hotmail.com; ²Fisioterapeuta, graduada no Centro Universitário de João Pessoa/Unipê. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: susy.kiss@hotmail.com; ³Enfermeira e Fisioterapeuta, Mestre em Ciências da Nutrição, Professora do Curso de Bacharelado em Enfermagem, do Centro de Educação e Saúde, da Universidade Federal de Campina Grande/UFCG. Campus Cuité. Cuité (PB), Brasil. E-mail: isoldatorquato@ig.com.br; ⁴Enfermeiro, Mestre em Enfermagem, Professor do Curso de Enfermagem, do Instituto de Educação Superior da Paraíba/lesp. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: wesley-dantas@bol.com.br; ⁵Fisioterapeuta, Mestre em Ciências, Professora do Curso de Fisioterapia, do Centro Universitário de João Pessoa/Unipê. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: carlafechine@ig.com.br; ⁶Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professora do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria e do Programa de Pós-Graduação em enfermagem da Universidade Federal da Paraíba/PPGEEUF/PB. João Pessoa (PB), Brasil. E-mail: neucollet@gmail.com

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) também conhecida como trissomia do cromossomo 21 foi descoberta pelo médico inglês, John Langdon Down, que a correlacionou ao fato de as crianças apresentarem um cromossomo extra devido à falha no processo de divisão celular.¹ A incidência da SD no Brasil está em torno de 1 a cada 650 a 700 nascimentos, e estima-se haver cerca de 100 mil pessoas afetadas. É pode ser notado um conjunto marcante e distinto de características fenotípicas, estando associado à deficiência mental e também ao atraso do desenvolvimento motor da criança.²

Tanto o tratamento como a sobrevida progrediu de maneira notável ao longo de décadas devido à melhoria do cuidado prestado a elas, seja no âmbito educacional, multiprofissional, dos familiares entre outros.¹ O cuidar de criança com SD traz muitas repercussões devido a vários comprometimentos vivenciados pelos pais. Portanto, a equipe de saúde tem que dispor suas ações no sentido de informar, prestar esclarecimentos, como também estimular os vínculos com a criança e a família, contribuindo no processo terapêutico e na qualidade de vida de ambos.³

O nascimento de um filho constitui um grande acontecimento na vida de uma família, exigindo mudanças e reestruturação de papéis, especialmente dos pais e mães, para o recebimento de um novo membro.⁴ A dificuldade de aceitação com o impacto da notícia da chegada de um filho(a) com disfunções pediátricas sempre deixa marcas profundas nos familiares, principalmente entre os pais. Comumente cinco estágios sequenciais são vivenciados pelos familiares de crianças com deficiência: 1) impacto; 2) negação; 3) luto; 4) enfoque externo (colocação da criança em ambiente que não é seu lar); e 5) encerramento. Nem todas as famílias vivenciam os dois últimos estados e nos membros da família há ampla variação quanto ao tempo que necessitam para progredir nesses estágios.⁵ Dessa forma, a aceitação de um filho com Síndrome de Down é um processo de alta vulnerabilidade e reajuste emocional que requer tempo. As reações são diversas e dependem da história de cada família, de seus recursos físicos, sociais e emocionais.⁶

O vínculo entre mãe e filho é o relacionamento mais sólido existente entre os seres humanos, e isto ocorre devido à singularidade do período gestacional e nascimento.⁷ Em relação ao pai, observa-se

sua importante função para o desenvolvimento psicoafetivo dos filhos, indo além do papel de provedor e mantenedor da família, por meio de seu afeto e de seu comportamento, sendo referência na construção da personalidade dos filhos e o primeiro transmissor da autoridade social.⁴

Ao nascer uma criança com deficiência, os homens, no exercício da paternidade, em sua grande maioria, a rejeitam inconscientemente ou conscientemente, bem como podem rejeitar suas mulheres (mães). Os pais idealizam seus filhos, os imaginam saudáveis, e não cogitam a possibilidade de eles nascerem com algum tipo de malformação.⁸

Na figura paterna pode-se encontrar a segurança do lar, a provisão da família, manutenção, a autoridade que traz o respeito, além de ser o responsável pelo lado social, aquele que interage com a criança com necessidade especial por meio de brincadeiras que estimulem seu melhor aprendizado e, junto a mãe, pode dar carinho e atenção para a criança se desenvolver adequadamente na sociedade.⁹

O envolvimento paterno pode ser visto a partir de três componentes: interação, acessibilidade e responsabilidade. A interação é entendida como o contato direto do pai com a criança, por meio de cuidados e atividades compartilhadas e desenvolvidas; já a acessibilidade é a presença e a disponibilidade do pai para a criança, acontecendo ou não a interação direta entre eles; e a responsabilidade refere-se ao papel que o pai exerce nos cuidados com a criança, como ao selecionar babás, marcar consultas, bancar os custos financeiros, determinar se a criança precisa de roupas novas, ou seja, reduzir as chances de criar um filho fora de uma parceria com a mãe da criança.⁴

Tendo em vista aprofundar conhecimento acerca da vivência da paternidade frente aos cuidados a um filho com a SD, este estudo tem como objetivo:

- Compreender o envolvimento paterno no cuidado à criança com Síndrome de Down.

MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa realizado com oito pais de crianças com diagnóstico clínico de Síndrome de Down, assistidas em um Centro de Referência para tratamentos de crianças com deficiências. Os referidos pais foram selecionados aleatoriamente entre os meses de agosto e setembro de 2011. Como critérios de inclusão estabeleceram-se: pai que residisse na cidade de João Pessoa (PB), e que acompanhasse a criança ao Centro de

Atividades rotineiramente. Os critérios de exclusão foram: pais com algum tipo de deficiência mental ou com problemas de comunicação.

A técnica de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, a qual foi gravada após autorização dos sujeitos, a fim de captar a fala na íntegra para representar o contexto do pai no cuidado à criança com Síndrome de Down. As questões norteadoras da pesquisa foram: “Como é para você cuidar desse filho com SD?” e “Quais as facilidades e/ou dificuldades que você enfrenta no cuidado ao seu filho com SD?”.

O critério de encerramento da coleta foi o de saturação e os dados foram analisados a partir dos princípios da interpretação temática de acordo com os seguintes passos: ordenação, classificação e análise final.¹⁰ A partir da transcrição das entrevistas, procedeu-se à leitura exaustiva do material, a fim de organizar os depoimentos em determinada ordem. Posteriormente, foram reagrupados os temas encontrados, a fim de construir os núcleos de sentido para a análise final.

Os sujeitos foram esclarecidos sobre o objetivo do estudo, assegurando-lhes o direito a não participar do mesmo, do anonimato, inclusive na divulgação dos dados. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, recebendo uma cópia com a assinatura dos pesquisadores responsáveis.

Na apresentação dos resultados, utilizou-se a letra “P” (Pai) para identificar o acompanhante, seguido dos números arábicos que representam a sequência da realização das entrevistas.

O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário de João Pessoa/Unipê, obtendo parecer favorável sob o protocolo nº 039/2011.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

◆ Repercussão do diagnóstico de Síndrome de Down para o pai

A notícia do diagnóstico de uma criança com malformação ou outro tipo de disfunção pediátrica desencadeia nos pais vários tipos de sentimentos. Inicialmente, é vivenciado um processo de luto, tristeza, dor, preocupações e até a surpresa pelo diagnóstico da síndrome.¹¹ Os pais vivenciam um sentimento de perda inicial pelo filho idealizado, o qual logo após se transforma em conformismo para que possa existir uma futura aceitação da

criança. Com isso, os pais se culpam por não terem sido preparados para tal situação.

Bem, foi uma surpresa não muito boa no início, foi assim, na realidade, um choque. A gente não acreditou no início [...] (P1).

Foi muito dolorido [...] (Chorou) [...] me acabei, me acabei, chorei demais, então tive que me conformar [...] (P8).

A alegria do nascimento de um filho tende a mudar quando este é uma criança com deficiência. Diante do inesperado, o momento de alegria passa a ser de dor, lágrimas, frustração, angústia, medo, insegurança e muitos outros sentimentos que envolvem essa situação. Os pais se sentem perdidos, sem energia e precisam de um tempo para se adaptarem à nova situação.

O fato de não saber o significado do nome ‘Síndrome de Down’ e pouco a relacionarem com experiências dessa natureza com outras crianças intensificam o impacto do diagnóstico para os pais. Eles relataram apenas conhecer questões relacionadas à aparência física como os olhos puxados e a língua grande, acreditando a maioria de tratar-se de uma doença.

Não conhecia. Eu sabia que existia essa doença, agora saber pelo nome não, [...] Aí foi que me disseram que SD é uma doença que dá nas pessoas e as características são idênticas. O rostinho, você nota logo que aquela criança é SD [...] (P8).

Não sabia não. Realmente, você diz: ‘a filha de fulano é Síndrome de Down’, mas você não se preocupa em ler, em conhecer. Você acha que só acontece com seu vizinho, com seu amigo, aí quando acontece na sua família, você começa a se preocupar (P6).

Condizendo com os resultados, estudo⁴ aponta que a necessidade de conviver com esta situação faz com que os pais busquem informações sobre a síndrome. Muitos consideram que os conhecimentos prévios sobre a trissomia do 21 são insuficientes, pouco claras e/ou objetivas, evidenciando que existe muita falta de informação. Esse fato contribui para os pais sentirem-se perdidos diante do diagnóstico obtido.

Eles relataram que a percepção que tinham diante do filho com síndrome de Down é de uma criança com limitações e fragilidades, mas enxergavam nela uma criança como outra qualquer, “normal”. Expressaram saber da necessidade que elas tinham de maior atenção, dedicação e cuidado pelo propósito de existir uma deficiência no

desenvolvimento, favorecendo assim uma maior dependência.

Para mim ele é normal. Tenho dois filhos e vejo ele como filho normal. Ele dá mais um pouco de trabalho porque a gente tem que se dedicar mais. [...] Eu não acho que há muita diferença que uma criança normal, as coisas aí é mais atrasado demora mais (P1).

[...] ela é como se fosse com uma criança normal, mas a gente sabe que ela tem um limite, ela é limitada, mas a gente não chega a ela bichinha, com pena dela, a gente não trata ela com pena, com dó não, a gente trata ela normal (P6).

Existem limitações que as crianças com SD precisam enfrentar, porém essas limitações se tornam mais simples para se conviver quando os pais e familiares aceitam a sua deficiência como algo diferente, mais natural.¹²

Observou-se no estudo que alguns pais já tinham outros filhos, assim, quando questionados a respeito da influência da Síndrome de Down sobre a experiência da paternidade, os pais mencionaram que existe diferença, e que a criança com a trissomia do 21 é mais trabalhosa e necessita de mais atenção por parte deles. Assim, os pais necessitam de mais tempo para cuidar da criança e vivenciam sentimentos de paternidade de maneira mais profunda.

Há diferença porque eu cuido muito dele; eu interajo muito com ele, porque todo canto que a gente vai, a gente tem que ir junto [...] Então eu tenho uma interação maior do que eu tinha com meu outro filho (P6).

É tem diferença sim, com esse filho para onde eu vou ele vai comigo, ele está mais comigo [...] (P7).

Quanto maior a dedicação dispensada aos filhos no cuidado diário, mais intensos são os sentimentos de paternidade vivenciados pelos pais. Tal aspecto corrobora estudo⁴ em que os autores relatam que, para alguns pais - há influência na experiência de paternidade em ter um filho com SD - pois essas crianças necessitam de maior interação e dedicação no cuidado.

Para o bem-estar da criança é importante a presença dos pais no convívio diário. Essa frequência e proximidade de contato fortalece a qualidade da relação e favorece a criação de vínculo entre o pai e a criança com SD. Passar a maior parte do tempo com a criança, bem como estar presente, traz evidências de que o contato do filho com o pai reduz problemas de comportamento, aumenta o senso de habilidade nas atividades e a autoestima da criança com SD.³

A presença desses sentimentos de paternidade vividos pelos pais de crianças com Down é fortemente expressado nos

depoimentos que expressam carinho e amor por seus filhos.

Realmente eu tenho muito carinho por ele (P8).

Ela é muito especial na minha vida, quero muito bem a ela (chorou) (P3).

Ave Maria, ela é tudo na minha vida, (risos), ela significa mais (para mim) do que (a) minha mulher (risos) (P5).

Após o impacto do diagnóstico, os pais iniciam uma fase de conformação para aceitar a nova realidade e começam a lutar pelo desenvolvimento do filho. É comum o despertar de sentimentos diferentes daqueles vivenciados até então. Nesse processo, os pais passam a considerar a criança como especial ou como uma bênção de Deus, depositando nelas o foco central de seus cuidados e razão de viver.¹³

Nessa fase, os pais vivem momentos contraditórios, pois ao mesmo tempo em que passam a experimentar o prazer da paternidade, demonstram certo receio em relação ao futuro da criança. A fim de superar os limites impostos pela doença, os pais se mobilizam para tornar o filho mais independente quanto aos cuidados nas atividades da vida diária. Concomitante a esses sentimentos, verbalizam o medo da morte e da responsabilidade da família diante da criança com SD.

A respeito do futuro dele, o que a gente planeja para gente é de ensinar tudo que for possível, por exemplo, fazer as tarefas dentro de casa, até cozinhar. Porque a gente pensa que ele precisa ser mais independente possível para no futuro se a gente não estiver mais aqui e ele estiver morando com outra pessoa ele não dá tanto trabalho (P1).

Eu preparo meus filhos, o menor que tem 10 anos e o outro que tem 25. Sempre digo assim: no dia que eu for embora, for para outro mundo A. (filho) vai ficar na responsabilidade de vocês (chorou e respirou fundo e silenciou) (P6).

Em conformidade com outro estudo⁸, os achados desta pesquisa demonstram uma preocupação constante dos pais de crianças com Síndrome de Down a respeito de quem, em caso de sua morte, ficaria responsável por seu filho. Porém, percebeu-se em suas falas a possibilidade do cuidado e a responsabilidade permanecer com os parentes e os irmãos.

♦ Envolvimento do pai no cuidado à criança com Síndrome de Down

No estudo, identificou-se que a mãe assume o papel de cuidador primário, cujo foco de organização de sua vida e dinâmica cotidiana passa pelos cuidados ao filho com

SD. Observou-se que o cuidado do pai em relação ao filho é facultativo, pois este necessita trabalhar para prover o sustento da família, assim, cuida do filho quando pode.

Participo não o tempo todo do dia, mas participo quando posso, [...] Então geralmente o leite quem faz sou eu, questão de banho e essas coisas assim, são mais por parte da mãe (P2).

Eu posso dizer que minha participação é menos do que a da mãe. Porque eu acordo cedo e vou trabalhar, [...] Mas, quando estou em casa, brinco com ela e às vezes eu boto a farda do colégio dela (P5).

O papel do pai de provedor da subsistência da família faz com que o mesmo coloque as atividades de cuidado com a criança com SD em segundo plano, por isso o papel de cuidador está designado à mãe primeiramente, assim como as tarefas domésticas. Há um afastamento do pai ao perceber o grande envolvimento da esposa nos cuidados com o filho.³

Em relação às facilidades e dificuldades encontradas no cuidado as crianças com SD, os pais relatam maior ênfase nas primeiras, já que essas crianças apresentam um bom desenvolvimento neuropsicomotor e isso facilita o cuidado diário:

Ela é muito fácil de se arrumar, tomar banho, ela come muito bem [...] Isso é uma facilidade que a gente tem. Assistir, ela liga uma televisão só, ela bota o DVD, varre a casa, ajuda a mamãe (P5).

Ele é fácil nos afazeres dele. Tomar banho às vezes ele tem preguiça de ir, mas quando eu mando ele vai. Tomar banho é tranquilo! Ele sozinho escova os dentes, [...] Ele é independente [...] (P7).

Autores afirmam que nunca se pode prever o nível de inteligência que uma criança com SD atingirá. A maioria é competente e sabe realizar as atividades diárias sem supervisão e outros conseguem avanços bem maiores, como: estudar e trabalhar.⁸

Apesar de os pais relatarem que as facilidades são mais proeminentes, outros relataram em seus depoimentos algumas dificuldades generalizadas, principalmente relacionadas a complicações decorrentes da síndrome como dificuldades relativas à linguagem, aprendizado e autonomia.

Dificuldade só no aprendizado mesmo, na escola que é um pouco lento [...] Só em ler em escrever que ela é lenta (P5).

Hoje a dificuldade que tenho com minha filha é na fala. Ai meu Deus, que caia uma luz, um milagre, que ela venha a falar (P6).

O atraso na aquisição da fala e linguagem constitui um dos maiores problemas encontrados pelos pais de crianças com

Síndrome de Down. O desenvolvimento da fala, bem como de todo o processo de comunicação, depende de vários fatores orgânicos, ambientais e psicológicos, que estão presentes desde os primeiros dias de vida. Nesse sentido, a equipe precisa estar sensibilizada e orientar os pais quanto à busca de recursos e profissionais para minimizar tais problemas.

♦ Equipe multidisciplinar no cuidado à criança com SD

Os profissionais de saúde são importantes no cuidado à criança com SD, desde o processo de transmissão do diagnóstico para a família até o acompanhamento e fornecimento de informações sobre o desenvolvimento neuropsicomotor.

O modo como é estabelecido o relacionamento dos profissionais de saúde com a criança com SD e a família, na visão do pai, faz a diferença no cuidado, maximizando o desempenho nas atividades estabelecidas por cada profissional de saúde.

Ela gosta demais, sabe o nome da fono e tudo [...]. E a fono também gosta muito dela (P5).

Eu acho que ele gosta sim, porque ele gosta de ir (P4).

A satisfação do paciente com o tratamento multiprofissional está mais associada à interação com o profissional, com o tempo utilizado durante o tratamento, habilidade de comunicação e explicações claras sobre o desenvolvimento da criança.¹⁴

Ao questionar os pais sobre sua percepção com relação à intervenção multidisciplinar, eles percebem que suas crianças estão tendo um bom resultado no tratamento multidisciplinar, favorecendo um melhor desenvolvimento.

Hoje A. está diferente demais do que ela era, devo isso aos tratamentos. O desenvolvimento de A. está crescendo no limite dela, mas a gente vê reações, [...] Então para mim é ótimo isso (P6).

Eu vejo ela se desenvolvendo, porque ela era bem molinha [...] (P3).

O tratamento multidisciplinar é fundamental para o crescimento e desenvolvimento da criança com SD, pois, entre erros e acertos, a criança vai desenvolvendo competências e habilidades. Para que isso ocorra, é preciso disciplina no tratamento proposto pelos profissionais de saúde.¹⁵

Outro aspecto relevante na pesquisa é relativo ao vínculo existente com a equipe pedagógica escolar. A escola tem proporcionado às crianças com Down um

grande desenvolvimento global que será a base para as demais aquisições.¹⁶ Os pais acreditam que a escola tem favorecido um maior desempenho do filho.

Hoje ele se dá bem, interage com todo mundo do colégio, brinca, tem também aula de bateria [...]. Ele gosta muito, sempre fala da escola, inclusive no período de férias, ele fica falando querendo ir pra o colégio [...] (P7).

Ela adora ir para a escola, no dia que ela não vai ela fica irritada. [...] Ela interage com todo mundo da escola até começou a se socializar por meio das aulas de música [...] (P6).

Frequentar a escola permitirá à criança com SD adquirir, progressivamente, conhecimentos cada vez mais complexos que serão exigidos da sociedade e cujas bases são indispensáveis para a formação de qualquer criança.¹⁷ Apesar de todo favorecimento pedagógico para inserção de crianças especiais na escola, alguns pais relataram sentimentos de exclusão e sentimentos negativos vivenciados no processo de inclusão escolar:

[...] Então foi nessa escola onde eu senti a rejeição e a discriminação das crianças especiais. Recebem a criança, mas não tem um trabalho voltado para elas (P6).

Eu sinto que na escola os professores só fazem brincar, dançar com J. É tanto que nem mandam tarefas de casa pra ele fazer [...] (P8).

O professor não pode esquecer, ou mesmo desconhecer, que é dever da escola acolher e educar a todos os alunos, bem como buscar as maneiras para realizar essa tarefa. Alerta-se para a necessidade de repensar essa realidade nas escolas e nos cursos de formação de professores, para que possam estar instrumentalizados para atender as especificidades dessas crianças a fim de que elas tenham uma devida socialização.⁵

Vários decretos no Brasil e no mundo vêm sendo elaborados para garantir o direito da inclusão escolar, no entanto, faltam condições que garantam não somente o acesso às escolas, mas a permanência e o sucesso desses alunos matriculados em classes comuns, com profissionais especializados e aptos a atender às necessidades dessas crianças.¹⁸

Na visão do pai, o processo de aceitação da criança na escola não é muito fácil. Alguns observaram que seus filhos foram bem aceitos, outros indicam que existiram dificuldades, tendo que ir a mais de uma escola e, até aqueles que diante dos obstáculos preferiram colocar as crianças em escolas especiais.

As professoras não querem, tive que ir a varias escolas (P2).

Ela foi muito bem aceita em escola para crianças especiais [...] (P6).

[...] Ele foi aceito porque eu estava pagando [...] Então tudo que é pago a escola aceita, não há problema de não ter vaga (P8).

A escola tem o dever de oferecer às crianças as mesmas oportunidades que as pessoas ditas “normais”, visando realizar suas potencialidades por meio de condições educacionais adequadas.¹⁹ As possibilidades de transformação embasam-se nos processos em que os alunos encontrem realmente, na rede de ensino regular, um ambiente favorável²⁰ para o desenvolvimento infantil. Contudo, as tarefas propostas pela escola, na percepção dos pais, são de atividades lúdicas sem fins cognitivos. Ações dessa natureza são limitantes e não envolvem o acolhimento e cuidado integral, os quais são necessários para as crianças com SD.

Quando inseridas na escola regular, os pais afirmaram que as dificuldades são muitas, pois as escolas recebem as crianças com SD porque é direito garantido em lei, mas não estão preparadas nem com recursos humanos capacitados nem com ambiente adequado que possam potencializar o desenvolvimento de cada criança em sua singularidade.

Não tratava A. muito bem [...] Não ligava pra ela [...] Então, tirei A. daquela escola [...] (P6).

A literatura²¹ aponta que o grau de desenvolvimento e socialização da criança com SD pode ser bastante satisfatório quando ela passa a ser vista como um indivíduo capaz de fazer parte de um mundo designado para habilitados e competentes. Isso acontece quando essas crianças são inseridas na escola sem dificuldade, ou seja, sem preconceito e sem distinção. A criança é capaz de compreender suas limitações e conviver com suas dificuldades para o resto da vida.

Os profissionais de saúde envolvidos no cuidado às crianças com SD devem ter em mente que a criança é potencialmente capaz de superar suas dificuldades quando encontra uma equipe integrada e uma família que se esforce e potencialize as necessidades individuais da criança relacionando-a no contexto social.¹⁸

CONCLUSÃO

No cuidado à criança com SD, os pais relataram que a notícia do diagnóstico desencadeou sentimentos e reações como: medo e angústia. Um fator que aumenta muito o impacto do diagnóstico para esses pais é o fato de muitos mencionarem não

saber o que é a SD; constatando-se uma ausência de informações. Portanto, faz-se necessário a criação de políticas de informação na mídia e inclusão da criança com deficiência na sociedade e, assim, diante de um diagnóstico desse tipo, os pais não se sentiriam tão desinformados e desesperados.

Os pais têm a percepção de que os filhos são normais como qualquer criança, apesar de eles terem limitações e fragilidades devido a uma deficiência no desenvolvimento. Sabem que seus filhos têm uma maior dependência e, portanto, precisam ter mais dedicação, atenção com o filho e estarem próximos dele. Nesse processo, cabe aos profissionais de saúde apoiar os pais e prepará-los para os enfrentamentos de acordo com o grau de dependência do filho. Se os pais estiverem instrumentalizados para o cuidado e orientados a respeito de importância da continuidade do tratamento no domicílio, poderão também estimular adequadamente o desenvolvimento de sua criança de forma contínua.

Os sentimentos de amor e carinho dos pais pelos filhos com SD estão presentes, porém, mesmo compreendendo que têm um filho que demanda acompanhamento mais próximo e atenção, o cuidado do pai ainda é esporádico. Em geral, isso ocorre porque o pai trabalha para prover o sustento da família, mas em outros momentos porque a mãe assume os cuidados e não os delega na divisão de papéis da família, sobrecarregando-se. Auxiliar a família a compreender a importância de construir o cuidado partilhado à criança com SD no domicílio contribui para uma melhor qualidade de vida de todos os membros da família à medida que ajuda a minimizar o impacto das alterações no cotidiano.

Ao expor seu vínculo com o filho, os pais dão ênfase às facilidades no cuidado à criança, pois mesmo com atraso, elas atingem os marcos do desenvolvimento neuropsicomotor e isso facilita o cuidado diário. As dificuldades foram pouco evidenciadas e estão relacionadas a problemas de comunicação, linguagem, autonomia e processo de escolarização. Portanto, os profissionais da equipe de reabilitação são imprescindíveis para conduzir o processo de estimulação e maximizar o desenvolvimento da criança minimizando as dificuldades no cuidado. As crianças com SD vão ter para sempre alguma limitação devido às alterações genéticas, mas isso não quer dizer que eles não possam realizar e/ou ter alguma habilidade, isso vai demorar um pouco mais, mas, com estimulação e acompanhamento adequados de uma equipe

de profissionais preparados, eles têm grande chance de se tornar uma pessoa mais independente.

Ao estabelecer relações com vínculo afetivo e efetivo e responsabilizar-se, juntamente com a família, pelo cuidado e estimulação da criança, os profissionais de saúde contribuem, por um lado, para maximizar o potencial de desenvolvimento da criança, melhorando sua qualidade de vida, por outro lado, para auxiliar a família a manter um enfrentamento positivo acerca das alterações desencadeadas no cotidiano após a chegada do filho com SD.

O processo de aceitação da criança com SD na escola não é muito fácil. A ideia da inclusão não é nova, mas ainda precisa amadurecer nas mentes de educadores, governantes e toda a sociedade. Antes de tudo, é preciso deixar de ignorar a existência do problema e torná-lo parte da responsabilização da sociedade com essas famílias no cuidado a essas crianças.

Urge a mobilização para inserções mais efetivas dos pais no cuidado à criança com SD, minimizando assim as dificuldades da sobrecarga enfrentadas pela mãe, bem como os sintomas da síndrome, favorecendo o desenvolvimento da criança, e fortalecer o processo de inclusão dela na sociedade.

Espera-se que com este estudo, novas pesquisas sejam subsidiadas sobre a temática abordada e despertar reflexão dos acadêmicos e profissionais de saúde para desenvolver estratégias facilitadoras para enfrentar as fragilidades paternas encontradas, maximizando a qualidade de vida da família e da criança com Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

1. Sommer CA, Silva HF. Trisomy 21 and Down syndrome - A short review. Braz J Biol [Internet]. 2008 May [cited 2012 Apr 04]:68(2):447-52. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/bjb/v68n2/a31v68n2.pdf>.
2. Sousa JLGS, Ribeiro GTF, Mello APC. Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. Pediatria (São Paulo) [Internet]. 2009 Apr-June [cited 2012 Apr 04]:31(2): 100-08. Available from: <http://www.pediatrasiapaulo.usp.br/upload/pdf/1297.pdf>.
3. Nunes CC, SILVA NCB, Aiello ALR. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. Psicol teor pesqui [Internet]. 2008 Jan-Mar [cited 2012 June 02]:24(1):37-44. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v24n1/a05v24n1.pdf>.

4. Henn CG, Piccinin CA. A experiência da paternidade e o envolvimento paterno no contexto da Síndrome de Down. *Psicol teor pesqui* [Internet]. 2010 Oct-Dec [cited 2012 June 02];26(4):623-31. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n4/06.pdf>.

5. Falkenbch AP, Drexler G, Werler V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2008 Dec 13 (Supl3) [cited 2012 May 10];2065-73. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011.

6. Cunha AMFV, Assis SMB, Fiamenghi JGA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2010 Mar [cited 2012 Apr 04];15(2):445-51. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n2/v15n2a21.pdf>.

7. Moraes AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta paul enferm* [Internet]. 2009 Jan [cited 2012 May 04];22(1):24-30. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n1/en_a04v22n1.pdf.

8. Nunes MDR, Dupas G. Independence of children with Down syndrome: the experiences of families. *Rev latinoam enferm* [Internet]. 2011 July-Aug [cited 2012 Mar 04];19(4): 985-93. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000400018&script=sci_arttext.

9. Ramos FA, Caetano JÁ, Soares E, Rolim KMC. A convivência da família com o portador de síndrome de Down à luz da teoria humanística. *Rev bras enferm* [Internet]. 2006 May-June [cited 2012 Feb 23]; 59(3): 262-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v59n3/a03v59n3.pdf>.

10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ed. São Paulo-SP: Hucitec-Abrasco; 2009.

11. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2012 Jan-Mar [cited 2012 July 01];16(1):17-26. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a03.pdf>.

12. Luiz FMR, Nascimento LC. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas famílias. *Rev bras educ espec* [Internet]. 2012 Jan-Mar [cited 2012 July 01];18(1):127-40. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a09v18n1.pdf>.

13. Matos HS, Andrade TS, Mello IT, Sales ZN. Concepções de mães em relação a filhos portadores da síndrome de Down. *Rev electrón PortalesMédicos com* [Internet]. 2006 July [cited 2012 Feb 20]; 2(1): 50-8. Available from:

<http://www.uesb.br/revista/rsc/v2/v2n1a7.pdf>.

14. Mendonça KMPP, Guerra GO. Desenvolvimento e validação de um instrumento de medida da satisfação do paciente com a fisioterapia. *Rev bras fisioter* [Internet]. 2007 Sept-Oct [cited 2012 Feb 04];5(1):369-76. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v11n5/a07v11n5.pdf>.

15. Nunes MDR, Dupas G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. *Rev latino am enferm* [Internet]. 2011 July-Aug [cited 2012 Jan 05];19(4):1-9. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_18.pdf.

16. Lipp LK, Martini FO, Menegotto LMO. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. *Paidéia (Ribeirão Preto)* [Internet]. 2010 Sept/Dec [cited 2012 Jan 10]; 20(47): 371-79. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n47/a09v20n47.pdf>

17. Menegotto LMO, Martini FO, Lipp LK. Inclusão de alunos com síndrome de down: discursos dos professores. *Fractal rev psicol* [Internet]. 2010 Jan-Apr [cited 2012 Jan 10]; 22(1):155-68. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1984-02922010000100012&lng=en&nrm=iso&tlng=pt.

18. Dantas MAS, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2010 Apr-June [cited 2012 Jan 15];19(2):229-37. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/03.pdf>.

19. Gomes C, Rey FLG, Luiz F. Inclusão escolar: representações compartilhadas de profissionais da educação acerca da inclusão escolar. *Psicol ciênc prof* [Internet]. 2007 Sept [cited 2012 Jan 21];27(3):406-17. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n3/v27n3a04.pdf>.

20. Chesani FH, Saupe R. Problemática e reflexão de educadoras sobre as vivências da realidade do processo de inclusão escolar. *J*

Torquato IMB, Dantas MSA, Oliveira SMD de et al.

Participação paterna no cuidado à criança...

Nurs UFPE on line [Internet]. 2011 Sept [cited 2012 Feb 04];5(7):1596-604. Available from: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1670>.

21. Luiz FMR, Bortoli PSD, Santos MF, Nascimento LC. A inclusão da criança com Síndrome de Down na rede regular de ensino: desafios e possibilidades. Rev bras educ espec [Internet]. 2011 Sept [cited 2012 Feb 14];13(3):497-508. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v14n3/v14n3a11.pdf>.

Submissão: 07/09/2012

Aceito: 20/10/2012

Publicado: 01/01/2013

Correspondência

Meryeli Santos de Araújo Dantas
Rua Anastácio Camilo de Oliveira, 105 / Ap.
401 / Bairro Jardim Oceania
CEP: 58037-318 — João Pessoa (PB), Brazil