ARTIGOS

SÍNDROME DE DOWN: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO SOB A ÓTICA DOS PAIS EM UM PROJETO DE EXTENSÃO*

FÁBIO JESUS MIRANDA**

RAÍSSA FERREIRA ÁVILA***

JULIANA SANTOS DE SOUZA HANNUM****

KARIN YURIKO BRANQUINHO BITTAR*****

Resumo: o nascimento de uma criança com Síndrome de Down (SD) impõe o manejo de emoções conflituosas como: amor, tristeza, raiva, insegurança, medo, entre outras, pois nenhum casal deseja um filho com necessidades especiais. O objetivo desta pesquisa foi investigar o impacto desse diagnóstico. Foram entrevistados 10 pais de pessoas com SD entre 06 e 18 anos, atendidos pelo Projeto de Extensão da PUC Goiás. Utilizou-se um roteiro semiestruturado. Os dados obtidos passaram pela Análise de Conteúdo e os resultados apontaram para a importância do profissional de Psicologia no momento do diagnóstico, não somente como apoio aos pais, mas também aos profissionais da saúde, pois estes se mostraram despreparados quanto à postura de acolhimento aos pais e às orientações e esclarecimentos de dúvidas.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Impacto do diagnóstico. Pais.

A maternidade e a paternidade são um marco importante e complexo na vida de um casal e são permeados por diversos sentimentos e pensamentos sendo considerados como fonte de realizações e promotores do desenvolvimento do indivíduo, mas também como fonte de problemas e frustrações. Podemos pensar a maternidade e a paternidade como uma crise vital e evolutiva, pois mesmo num contexto de normalidade, ocorrem ou precisam ocorrer diversos lutos. Entre estes, pode-se citar as perdas inerentes à

* Recebido em: 20.02.2017. Aprovado em: 15.03.2016.

** Doutor em Psicologia pela PUC Goiás. Docente de Graduação, Mestrado e Doutorado em Psicologia na PUC Goiás. Email: dhsociais@gmail.com

*** Graduada em Psicologia (PUC Goiás). Bolsista de Iniciação Científica do CNPq. E-mail: raissaavilapsi@gmail.com

**** Mestra em Psicologia (PUC Goiás). Doutoranda e Docente em Psicologia (PUC Goiás). E-mail: dra.julianahannum@yahoo.com.br

***** Graduada em Psicologia (PUC Goiás). E-mail: kbbittar@gmail.com

condição de pai e mãe, como, por exemplo, deixar o lugar de autonomia para ter agora um ser dependente de si ou, ainda, deixar a posição de filhos para assumir a de pais, sem falar nas inúmeras reformulações psíquicas e relacionais acarretadas por essa nova identidade. Assim, ainda que com muitos ganhos, há muitas perdas no que se refere à nova condição de paternidade e maternidade. Vale salientar que mesmo quando o bebê não apresenta qualquer problema de saúde o confronto do filho imaginário com o filho real já pode, por si só, gerar sentimento de perda e aparecer associado a importantes focos conflitivos, os quais, se não elaborados, interferem na relação pais-bebê (LEBOVICI, 1992; SCHORN, 2002).

O nascimento de um filho com Síndrome de Down (SD) é mais uma crise que se adiciona à própria paternidade e maternidade e, nesta situação, Santos (2005) sugere que se tem uma crise tripla: vital, evolutiva e acidental. Durante a gestação e, por vezes, muito antes, o pai e a mãe constroem uma imagem do seu filho. Essa imagem é proveniente de suas próprias identificações, anseios e frustrações (SCHORN, 2002). No diagnóstico da SD, exacerba-se a distância entre o que se imaginou e desejou para o filho e o que a realidade mostra.

A confirmação do diagnóstico que o filho tem SD, traz em seu bojo a vivência de perdas, que podem ser reais ou imaginárias; o “luto” parental, ou melhor, a “morte” do filho idealizado, ocorre como parte essencial da experiência emocional de se ter um filho com Síndrome. Este “luto” é diferente, pois a criança está viva e os pais, em primeiro momento, negam e/ou protestam contra o diagnóstico (AMARAL, 1995).

Portanto, as repercussões emocionais são dificilmente avaliadas, mas existem fatores fundamentais na elaboração do luto, tais como: o momento em que é dada a notícia, a gravidade da Síndrome, a paridade do casal, além do próprio diagnóstico, prognóstico, tipo de cuidado necessário ao filho e, por fim, os recursos externos (apoio) e internos (estrutura psíquica) disponíveis (KROEFF, MAIA; LIMA, 2000).

Percebe-se que o diagnóstico da SD tem sido revelado aos pais de forma incorreta e em momentos inoportunos, pois as informações de ordem genética não são emocionalmente neutras, podendo suscitar angústia, temores, culpas e outros sentimentos que influenciam nos problemas que esta informação pode acarretar no estabelecimento do vínculo com a criança e na superação do luto. Os pais percebem que muitos dos problemas e medos que vivenciam e experienciam são decorrentes de informações tardias, erradas e incompletas.

Nenhum pai ou mãe deseja ou tem expectativa em receber uma criança com SD, e, desse modo, a experiência da parentalidade passa a ser ressignificada. Especialmente para as mães, o impacto percebido mostra-se sensivelmente intenso. Segundo Martins (2002), o momento e a forma como o diagnóstico de algumas condições, como a SD, é comunicado à família, constitui um aspecto importante para o processo de adaptação familiar.

O momento do diagnóstico foi percebido como um ponto crítico para as interações familiares futuras, podendo gerar um desequilíbrio no funcionamento da família. É de fundamental importância que os profissionais sejam bem preparados para lidar com os pais (SILVA e PEREIRA, 2006). Esse momento pode ser menos doloroso e superado quando o profissional possui uma conduta adequada, sensível e, sobretudo, não destrói todas as expectativas dos pais (BOFF; CAREGNATO, 2008).

É nesta constante incerteza das famílias que possuem crianças com a SD que se faz necessário um esclarecimento simples e objetivo sobre o processo e os problemas que a criança com síndrome de down percorre no decorrer de seu desenvolvimento (CARSWELL, 1993).

Para Sunelaites, Arruda e Marcom (2007) é relevante citar que ao primeiro impacto, quando os pais começam a refletir sobre as informações recebidas, surgem vários questionamentos e normalmente mães/pais não têm com quem conversar. Esse isolamento lhes causa muito sofrimento, restando-lhes, assim, a busca por informações através de outras fontes, pelo fato dos profissionais não possuírem conhecimento que lhes permita explicitar informações suficientes e adequadas.

Os pais sentem que são abandonados devido à falta de informações iniciais adequadas, bem como o atraso em dizer que a criança tem SD, justamente quando é mais necessária a ajuda para reagrupar os fragmentos das suas vidas, portanto, é de suma importância que os pais sejam atendidos logo após o nascimento da criança com SD para que recebam orientações sobre a deficiência, o seu possível desenvolvimento, o prognóstico médico em termos de expectativa de vida e como lidar com um ser atípico. Esse suporte pode favorecer a diminuição da ansiedade da família podendo facilitar significativamente a busca pela inserção da criança na sociedade (CARSWELL, 1993).

Intervenções psicológicas breves e centradas na situação-problema têm por objetivo ajudar as famílias a se adaptarem às exigências impostas por situações adversas como, por exemplo, o nascimento de uma criança com necessidades especiais. No momento do diagnóstico tais intervenções podem diminuir o sofrimento e propiciar um uso melhor dos recursos terapêuticos e, conseqüentemente, a redução dos custos com saúde (AMARAL, 2001; ALFONSO, ABALO, 2004).

Assim, percebe-se que um acompanhamento psicológico é necessário para que todos os membros da família e a criança sintam-se apoiados e informados sobre as possibilidades de evolução das capacidades que a mesma possui.

Embora as primeiras manifestações emocionais surgidas na família sejam inevitáveis, percebe-se um conformismo em relação à nova situação, havendo uma gradativa aceitação da mudança. Assim que a crise inicial é superada e os membros atingem um equilíbrio e um padrão predominantemente de resposta afetiva à criança afetada, surgem sentimentos e manifestações positivas como carinho, orgulho, privilégio, felicidade, grandiosidade, grande aprendizado, um ganho, filho amado, filho maravilhoso (SUNELAITES; ARRUDA; MARCOM, 2007). Conforme afirmam Silva e Dessen (2002), o equilíbrio de uma família depois do nascimento de um filho com síndrome de down pode ser reestabelecido de formas diferentes, depende em grande parte dos recursos que essa família possui para o enfrentamento dessa nova configuração familiar.

Estudar famílias que possuem um filho com SD é, sem dúvida, instigante, mas ao mesmo tempo, uma tarefa bastante complexa, pois são diversas as vertentes pelas quais ela pode ser abordada. O objetivo deste trabalho foi investigar o impacto do diagnóstico da SD gerado aos pais e a importância do acolhimento a essas famílias no momento da notícia.

CAMINHO METODOLÓGICO

Para a presente pesquisa, foram entrevistados 10 pais e/ou mães biológicos de crianças e adolescentes com Síndrome de Down (SD) de ambos os sexos, na faixa etária entre 06 e 18 anos, que são atendidos pela Pró-Reitoria de Extensão e Apoio Estudantil, através do Programa de Referência e Inclusão Social (PRIS), da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), por meio do projeto de extensão. Esse limite de idade para os filhos

dos participantes considerou o fato de que esse período ainda reflete o impacto vivenciado no diagnóstico. Em relação aos pais (pai/mãe) buscou-se investigar a experiência relacionada ao impacto vivenciado por um dos genitores e as informações recebidas para lidarem com o diagnóstico.

Os participantes da pesquisa (pais/mães), tinham idades entre 39 e 58 anos. Em relação à escolaridade, dois têm nível superior completo, três têm nível superior incompleto, três têm ensino médio completo e dois, ensino médio incompleto. As profissões são variadas, sendo oito autônomos, um aposentado e uma do lar. Quanto à posição na ordem de nascimento do filho diagnosticado com a síndrome de Down, quatro são o 2º filho, dois são o 1º filho, dois são filhos únicos, um é o 3º filho e um é o 4º filho. Em relação ao gênero da criança com SD, cinco são do gênero masculino e cinco do gênero feminino. Os diagnósticos foram recebidos pelos pais entre os anos de 1998 e 2013.

Inicialmente, as famílias foram informadas dos objetivos da pesquisa sendo convidadas, durante o mês de novembro de 2015, a participarem do estudo e a se submeterem às entrevistas que foram realizadas no mês de março de 2016. Antes de iniciar a entrevista, apresentou-se novamente os objetivos do trabalho, realizando o Rapport e a assinatura do TCLE. Foi garantido aos pais o sigilo, bem como a possibilidade de desistência da pesquisa a qualquer momento do processo, sem nenhum dano para os mesmos. Em seguida procedeu-se a entrevista relacionada às seguintes categorias: 1) Impacto do diagnóstico: Qual foi o impacto? Você se lembra o que sentiu nesse momento?; 2) Luto: Quais reações foram apresentadas pelos pais frente à notícia de SD?; 3) Cautela do profissional/Orientações: O profissional da saúde foi cauteloso ao dar a notícia? Recebeu orientações, no hospital ou depois, por profissionais da saúde?; 4) Apoio psicológico: Os pais e familiares devem receber apoio psicológico após o diagnóstico?

Após o término desta etapa, a pesquisadora agradeceu a participação e colaboração dos participantes. Todas as entrevistas foram feitas na sala de aconselhamento genético, área 4 da PUC Goiás e tiveram uma duração média de 1h30min. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra. A análise dos resultados será organizada a partir dos temas contemplados no roteiro da entrevista.

É importante ressaltar que os resultados apresentados estão fundamentados em uma análise qualitativa proposta por Biasoli-Alves (1998) uma vez que sua função é apreender o caráter multidimensional dos fenômenos em sua manifestação natural e captar os diversos significados de experiências vividas auxiliando a compreensão do indivíduo no seu contexto.

Utilizou-se também a análise de conteúdo para o relato verbal dos participantes, que segundo Bardin (2006), consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. A intenção da análise de conteúdo é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não).

Atendendo às recomendações da literatura, para iniciar a análise de conteúdo, realizou-se, inicialmente, uma leitura exaustiva do material das entrevistas. Em um segundo momento elaboraram-se os recortes, determinando assim os temas que norteariam a análise. Em função do tipo de análise proposta, todas as categorias referentes a um tema são apresentadas, não havendo preocupação em quantificação. Foram elaboradas categorias de resposta para analisar os relatos dos pais sobre suas reações e sentimentos frente à notícia. Pois confor-

me afirma Chizzoti (2006) o objetivo da análise de conteúdo é compreender criticamente o sentido da fala, por meio do conteúdo e das significações atribuídas pelo sujeito entrevistado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O momento do diagnóstico da SD deve ser tratado com muita cautela, os pais se defrontam com diversos sentimentos e emoções: se é o primeiro filho do casal, há um novo papel a ser desempenhado, de filho/filha passam a ser pai/mãe, há uma nova configuração familiar, pois, a díade passa agora a uma tríade, de um ser cuidado passa a ser um cuidador, se o casal já tem outros filhos, a chegada de uma criança com deficiência impõe uma nova organização familiar.

Impacto

A partir desta nova realidade, muitas vezes os pais, à custa de muito sofrimento, vivenciam sentimentos de medo, raiva, desespero e conflito interno, os quais se sentem obrigados a modificar seus próprios caminhos (FERRARI; ZAHER; GONÇALVES, 2010).

Cunningham (2008, p. 41-44) afirma que são emergidos os seguintes sentimentos diante do diagnóstico de deficiência do filho: Choque, luto, incerteza, culpa, medo, revolta, dor, desesperança entre outros.

Olha, eu tenho um comunicado pra vocês: a filha de vocês tem síndrome de Down. Foi curta e grossa. Aí ele [marido*] saiu de lá chocado, ele saiu de lá e bateu o carro. (Mãe de F, 16 anos)

Foi muita angústia. (Mãe de Y, 15 anos)

Luto

Quando ocorre o nascimento de uma criança disfuncional, existe um processo de luto adjacente que envolve várias fases: a) entorpecimento, choque e descrença; b) ansiedade e protesto, com manifestação de emoções fortes e desejo de recuperar a pessoa perdida; c) desesperança com o reconhecimento da imutabilidade da perda; d) recuperação, com gradativa aceitação da mudança.

Eu vejo pessoas que ficam no luto uma vida inteira. Esse luto atrasa tudo na vida da pessoa, da criança. Eu tive meu luto, mas quando o cariótipo chegou, eu já estava bem informada e estava bem mais leve. (Mãe de D, 7 anos)

Eu sei que ele (marido*) ficou assim, eu vi que ele mudou, mudou até o relacionamento comigo né, não só ele mudou, mas ficou me culpando, falando que era eu, por causa de mim. (Mãe de F, 16 anos)

Buscaglia (1997) ressalta que a compreensão das famílias de crianças com SD passa, antes de tudo, pelo entendimento de como as relações entre a criança e outras pessoas encontram-se estabelecidas no ambiente pessoal. E assim como outras crianças, elas possuem necessidades comuns, como: carinho, amor e um ambiente com oportunidades para se desenvolver.

Ele fazia questão de levar ela pra tudo quanto é lugar, falava: Eu quero levar ela, mostrar pra todo mundo que ela é minha filha. Ele passou a mostrar pra todo mundo, ele tirava a foto dela de dentro da carteira, ele andava com a foto dela e mostrava pra todo mundo: “Minha filha, meu orgulho”. (Mãe de F, 16 anos)

Cautela do profissional/ Orientações

De acordo com a pesquisa, o momento do diagnóstico mostrou-se como um ponto crítico para as interações familiares futuras, podendo ocasionar desestruturações no arranjo familiar.

O pediatra me deixou meio que em parafuso porque ele não sabia explicar direito e colocou a Síndrome de Down como uma doença terminal. (Mãe de G, 13 anos)

Eu acho que eles têm que ter carinho, eu acho que é mais carinho. Às vezes não precisa nem ter muito conhecimento, mas eu acho que a maneira como você fala, eu acho que é tudo, que muda tudo. (Mãe de E, 6 anos).

Eu acho que eles jamais deveriam dar individual. (Mãe de Y, 12 anos).

Quando você lida com a sensibilidade humana, do pai, de uma mãe que vai receber aquela notícia, então, dependendo do jeito que ele [profissional*] fala, que foi o que aconteceu com a gente, você leva um baque, sabe, você fica meio sem chão. Eu acho que tem que ser cauteloso sim. (Mãe de Y, 15 anos)

Faz-se necessário a explicação clara, simples e objetiva sobre o processo da concepção da criança com SD e as dificuldades que apresentará em seu desenvolvimento. A busca por informações através de outras fontes, pelo fato dos profissionais não possuírem conhecimento adequado, resulta em informações errôneas e insuficientes retardando o início do tratamento adequado.

Às vezes a gente não tem o conhecimento, você tem medo e a gente sabendo, tendo mais conhecimento, a gente deslancha bem melhor. (Mãe de G, 13 anos)

Tem muitos profissionais que não tem informação, que não sabem o que é a Síndrome de Down, eles deveriam estudar. (Pai de G, 10 anos)

Você pensa assim: Minha filha vai conseguir fazer o quê? Vai conseguir pegar um copo e beber água sozinha? (Mãe de Y, 15 anos)

A gente não sabe como vai ser o desenvolvimento. Um vocabulário mais popular, porque médico fala tudo, nomes e nomes, e a gente acaba não entendendo nada, mas uma coisa clara, que a gente possa entender, num vocabulário bem simples mesmo. (Mãe de E, 06 anos)

Mostrar, falar que não é fácil, mas tem pessoas com Síndrome de Down que entram numa faculdade, com dificuldade, mas entram, sai pro mercado de trabalho. Seria bem mais fácil mostrar o lado positivo da coisa, porque existe o lado positivo. (Mãe de D, 07 anos)

Apoio Psicológico

O sentimento de abandono dos pais devido à falta de esclarecimentos sobre a SD, justamente quando se deparam com a morte do filho idealizado, pode acarretar ainda mais

angústia e ansiedade na família e retardar a busca por atendimentos especializados e a estimulação precoce da criança.

Eu acho que tem que ter apoio psicológico sim porque tanto os pais, as famílias, todo mundo fica fragilizado, a gente fica meio abalado. (Mãe de V, 13 anos)

Eu fiquei muito chateada porque eu que não sou nada, eu percebi. A pediatra, com certeza, já tinha a resposta e não quis me dar, eu fiquei muito chateada mesmo com ela. Nem voltei nela mais como pediatra da E. (Mãe de E, 6 anos)

Segundo Micheletto (2009), um acompanhamento psicológico propiciará aos membros da família uma sensação de segurança, resultando na redução da angústia, possibilitando que toda a família e a criança sintam-se apoiados e informados sobre as possibilidades de evolução das capacidades que a mesma possui.

Ela é portadora? Sim, mas ela consegue desenvolver, vocês podem fazê-la desenvolver, com os atendimentos, correndo atrás, ela vai desenvolver, de acordo com a capacidade dela. Os pais devem receber apoio psicológico logo após o diagnóstico. (Mãe de M, 18 anos)
A gente não tem como tratar, não sabe como fazer, então eu acho que um apoio ajuda muito. (Mãe de E, 06 anos)

Segundo Rodriguez (2005), poucos profissionais lembram-se da importância do trabalho do especialista “psi” neste momento. Portanto, os pais ficam relegados a um segundo plano.

Eu acho que se tiver uma pessoa, um profissional que sabe lidar com a situação, claro que fica mais fácil. (Mãe de D, 07 anos)

Constata-se, com isso, que o equilíbrio da família depois do nascimento de uma criança com SD pode ser reestabelecido de várias maneiras e depende em grande parte dos recursos psicológicos que essa família possui para enfrentar essa nova configuração familiar (SILVA; DESSEN, 2002).

CONSIDERAÇÕES

Os participantes da pesquisa relataram que tiveram um impacto diante da notícia de SD em seus filhos e que a forma como essa notícia foi comunicada causou-lhes angústia, choque e insegurança. Segundo esses pais, os profissionais da saúde não foram cuidadosos no momento do diagnóstico e, mesmo com a variação nas idades dos filhos com SD entre 06 e 18 anos, não foram percebidas mudanças com o passar dos anos na forma como o diagnóstico é noticiado aos pais.

Também há o processo do luto do filho idealizado, em que uma aceitação mais rápida resulta em benefícios tanto para os pais quanto para a criança e o suporte de um profissional de Psicologia é de fundamental importância. Apesar das primeiras emoções suscitarem sentimentos negativos como medo e insegurança, quando esse luto é bem elaborado, quando os pais e familiares tem o apoio especializado, esses sentimentos se transformam em aceitação

e dádiva, pois após a vivência diária com a SD, os pais tem a possibilidade de desmistificá-la e criar estratégias assertivas para poderem estimular e desenvolver seus filhos.

O luto dos pais foi relatado como uma fase em que a morte do filho idealizado pode ser amenizada através da obtenção de informações acerca do desenvolvimento dos filhos.

Em relação à cautela dos profissionais e sobre as orientações, os participantes ressaltaram a importância de um cuidado por parte desses profissionais no que tange à postura de acolhimento e à escolha do momento mais adequado, principalmente evitando dar a notícia de forma individual, ou seja, o pai/mãe devem estar juntos ou acompanhados por uma pessoa de confiança para que assim tenham um apoio. Segundo relatos dos pais, os profissionais da saúde mostraram desconhecimento da real situação da criança com SD e dos cuidados específicos sobre a estimulação precoce, sobre quais profissionais e atendimentos seriam necessários num primeiro momento, fazendo emergir nos pais, muitas dúvidas e inseguranças que podem ser evitadas caso exista, na equipe hospitalar, um profissional apto a oferecer esclarecimentos e orientações claras e objetivas, no caso um profissional da Psicologia se mostra como parte fundamental.

O psicólogo se destaca dentro de uma equipe multidisciplinar como um profissional fundamental para o primeiro atendimento aos pais após o diagnóstico, pois oferece o espaço necessário para que os mesmos possam, caso queiram, tirar suas dúvidas quanto ao que, de fato, é a SD e também sobre as estimulações e tratamentos que devem ser iniciados precocemente para o melhor desenvolvimento dos filhos, mas, sobretudo, o profissional da psicologia tem a escuta necessária para o acolhimento a esses pais e familiares acerca de suas incertezas, angústias e conflitos.

Todos os participantes concordaram que é de suma importância o apoio psicológico logo após o diagnóstico, favorecendo o estabelecimento do vínculo pais-bebê, a aceitação da deficiência e até mesmo à melhor assimilação das orientações do desenvolvimento e sobre estimulação precoce.

Portanto, ao finalizar este trabalho, percebe-se a importância e a necessidade de que os hospitais e maternidades tenham equipes desenvolvidas para o suporte tanto aos profissionais da saúde quanto às famílias visando um atendimento mais acolhedor e mais humanizado diante de diagnósticos que envolvam situações adversas como o nascimento de crianças com SD ou outras deficiências. O grupo psicoeducativo também é uma importante ferramenta no processo de acolhimento e orientação aos pais.

Mais do que serem ouvidos, os pais devem ser acolhidos e terem suas dúvidas e incertezas minimizadas através da psicoeducação: orientações aos pais visando prepará-los para que sejam capazes de propor autonomia à criança, ensinar e desenvolver as capacidades e habilidades individuais.

O tema preconceito não foi abordado na pesquisa, porém os pais relataram que esta é a principal dificuldade encontrada por eles no desenvolvimento dos filhos. Preconceito este que ainda os exclui da sociedade. Sugere-se que mais estudos sejam desenvolvidos acerca deste tema, proporcionando maior visibilidade à SD e sua realidade. Existem sim limitações, porém as potencialidades também fazem parte deste universo e havendo desmistificação, estimulação e principalmente acolhimento, esses indivíduos podem superar as dificuldades.

Acompanhar o grupo psicoeducativo de pais e mães do Projeto de Extensão durante um ano possibilitou a escuta de diversas experiências dessas famílias. A temática Impacto do Diagnóstico chamou a atenção pois era um fator ainda muito presente nos relatos.

Estudar e pesquisar sobre esse tema foi enriquecedor, mas também angustiante por perceber que apesar da evolução nos campos científico e social, ainda existem situações em que um ser humano ainda não é acolhido em suas angústias e inseguranças, como nesse momento específico. Faz-se necessário um olhar mais atento e mais humanizado por parte das instituições que promovem os cuidados em saúde e bem estar da nossa sociedade. O profissional de Psicologia mostra-se como parte fundamental na equipe hospitalar, tanto no atendimento às famílias quanto aos profissionais da saúde de modo geral, pois desempenha a função do apoio psicológico tão valorizado na pesquisa realizada.

DOWN SYNDROME: THE IMPACT OF DIAGNOSIS UNDER OPTICS OF PARENTS ON AN EXTENSION PROJECT

Abstract: the birth of a child with Down Syndrome (DS) imposes the handling of conflicting emotions such as: love, sadness, anger, insecurity, fear, among others, since no couple wants a child with special needs. The objective of this research was to investigate the impact of this diagnosis. We interviewed 10 parents of people with DS between the ages of 6 and 18 attended by the Extension Project of PUC Goiás. A semistructured script was used. The data obtained went through the Content Analysis and the results pointed to the importance of the Psychology professional at the time of diagnosis, not only as a support to the parents, but also to the health professionals, who were shown to be unprepared regarding the posture of reception to the parents And guidance and clarification of doubts.

Keywords: Down syndrome. Impact of diagnosis. Parents.

Referências

- ALFONSO, Libertad Martín; ABALO, Jorge Grau. La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, v. 14 n. 1, p. 89-99, enero/junio, 2004.
- AMARAL, Ligia Assumpção. *Conhecendo a deficiência em companhia 17 de Hércules*. São Paulo: Rob Editorial, 1995.
- AMARAL, Vera Lúcia Adami Raposo. Análise contingencial como modelo de intervenção breve em Psicologia da Saúde. In: MARINHO, I. M.; CABALLO, V. E. (Orgs.). *Psicología Clínica e da Saúde*. Londrina: UEL; Granada: APICSA, 2001. p. 279-294.
- BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2006.
- BIASOLI-ALVES, Zélia Maria Mendes. A pesquisa em psicologia - análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: ROMANELLI, Geraldo; BIASOLI-ALVES, Zélia Maria Mendes (Orgs.). *Diálogos Metodológicos Sobre Prática em Pesquisa*. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p. 135-157.
- BOFF, Josete; CAREGNATO, Rita Catalina Aquino. História Oral de Mulheres com Filhos Portadores de Síndrome de Down. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, vol.17, n.3, Jul/Set., p.578-586, 2008.
- BUSCAGLIA, Leonardo. *Os deficientes e seus pais*. 5. ed. Rio de Janeiro: Editora Record, 2006.

- CARSWELL, Wendy Ann. Estudo da assistência de enfermagem a crianças que apresentam Síndrome de Down. *Revista Latino Americano de Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.1, n.2 jul., p. 113-128,1993.
- CHIZZOTTI, Antônio. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2006.
- KROEFF, Carolina, MAIA, Camila; LIMA, Carlos. O luto do filho malformado. *Femina*, Porto Alegre, v. 28, p. 395-396, 2000.
- LEBOVICI, Sergi. Maternidade. In: COSTA, Glay *et al.* (Org.). *Dinâmica das relações conjugais*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 102-120.
- MARTINS, D. A. Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante. Ciência e cuidado com a saúde. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 1, n. 1, p. 117-122, 2002.
- MICHELETTO, Marcos Ricardo Datti; AMARAL, Vera Lúcia A. R.; VALERIO, Nelson I.; FETT-CONTE, Agnes C. Adesão ao Tratamento após Aconselhamento Genético na Síndrome de Down. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 14, n. 3, p. 491-500, jul./set., 2009.
- RODRIGUEZ, Fernanda. *Síndrome de Down: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família – Tese (Doutorado em Psicologia) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 2007.
- SANTOS, Manoel. El lado oscuro de la maternidad – cuando nace un niño con discapacidad. In: OIBERMAN, A. (Org.). *Nacer y después... Aportes a la psicología perinatal*. Buenos Aires: JCE Ediciones, 2005. p. 193- 201.
- SILVA, Nara Lopes Pereira; DESSEN, Maria Auxiliadora. Deficiência Mental e Família: Implicações para o Desenvolvimento da Criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, vol.17 n. 2, p. 133-141, May/Aug., 2002.
- _____. Padrões de interação genitores-crianças com e sem síndrome de down. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v.19, n.2, p. 283-291, 2006.
- SCHORN, Marta. *Discapacidad, una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2002.
- SUNELAITIS, Regina Campos; ARRUDA, Débora C.; MARCOM, Sonia Sousa. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v.20, n.3, p. 264-271, July/Sept., 2007.